



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»

ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

## Η Αφήγηση ως μέσο Κατασκευής Νοήματος – Η περίπτωση του καρκίνου

### Σπουδάστρια:

Μπελέκου Παρασκευή, Ψυχολόγος (Α.Μ. 108)

### Επιβλέπων καθηγητής:

Δημολιάτης Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ιατρικής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

### Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο  
Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων  
Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2009

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

### ΠΡΟΛΟΓΟΣ

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	
1.1 ΓΛΩΣΣΑ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΝΟΣ ΜΕΤΑ-ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΟΥ (ΜΕΤΑΜΟΝΤΕΡΝΟΥ) ΚΟΣΜΟΥ.....	4
1.2 Η ΑΦΗΓΗΣΗ – Η ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΜΕ ΤΟ ΝΟΗΜΑ.....	6
1.3 ΑΦΗΓΗΣΗ ΚΑΙ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ: ΜΕΤΑΣΧΗΜΑΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΟΤΗΤΑ.....	9
1.4 ΑΦΗΓΗΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ – Η ΑΦΗΓΗΣΗ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ.....	10
1.5 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ Σ.Α – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ.....	13
2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	14
2.1 ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ.....	14
2.1.1 ΒΑΣΕΙΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΟΥ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟΥ.....	14
2.1.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΥΡΕΣΗΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ.....	14
2.1.3 ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ.....	14
2.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΜΗΧΑΝΕΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ.....	15
2.2.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΑΠΟ PUB MED.....	15
2.2.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΑΠΟ GOOGLE SCHOLAR.....	15
2.2.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΑΠΟ PSYINFO.....	16
2.2.4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΑΠΟ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ.....	17
2.3 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ.....	17
2.4 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΟΔΟΥ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ.....	18
2.4.1 ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΕΙΣΟΔΟΥ.....	18
2.4.2 ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ.....	18
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	20
3.1 ΟΙ ΜΕΛΕΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΣΚΟΠΗΘΗΚΑΝ.....	20
3.2 ΠΕΡΙΛΗΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ.....	20
3.3 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ	
3.3.1 ΜΕΛΕΤΗ 1.....	24
3.3.2 ΜΕΛΕΤΗ 2.....	28
3.3.3 ΜΕΛΕΤΗ 3.....	30
3.3.4 ΜΕΛΕΤΗ 4.....	33
3.3.5 ΜΕΛΕΤΗ 5.....	36
3.3.6 ΜΕΛΕΤΗ 6.....	40
3.3.7 ΜΕΛΕΤΗ 7.....	43

3.3.8	ΜΕΛΕΤΗ 8.....	46
3.3.9	ΜΕΛΕΤΗ 9.....	50
3.4	ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	
3.4.1	ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΤΙΘΕΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΙΣ ΜΕΛΕΤΕΣ – ΣΤΟΧΟΙ.....	54
3.4.2	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	55
4.	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	56
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	60

## 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### 1.1 ΓΛΩΣΣΑ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΝΟΣ ΜΕΤΑ-ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΟΥ (ΜΕΤΑΜΟΝΤΕΡΝΟΥ) ΚΟΣΜΟΥ

Το ζήτημα της γλώσσας και του ρόλου που αυτή διαδραματίζει στη διαμόρφωση του «ανθρώπινου νου» έχει, τα τελευταία χρόνια, αναχθεί σε κομβικό θέμα στα πλαίσια των ανθρωπιστικών – κοινωνικών επιστημών. Ιστορικά, και μέσα από πολλές γραφές και θεωρίες στην εξέλιξη τους, παρατηρούμε τη μετακίνηση από τη θέση που υποστήριζε τη γλώσσα ως βασικό εργαλείο περιγραφής της πραγματικότητας, στη θέση όπου η γλώσσα διαδραματίζει κυρίαρχο ρόλο στην κατασκευή της πραγματικότητας. Οι θεωρίες πολλές και αρκετά διαφοροποιημένες μεταξύ τους.

Δίνοντας χώρο στην παρούσα ανασκόπηση στην παραπάνω επιστημολογία, κάνουμε λόγο για το «Μεταμοντέρνο» και τις αλλαγές που έχει φέρει στις επιστήμες του ανθρώπου η νέα αυτή «τάση». Ο Welsch (2006) αναζητώντας τους «τόπους» του Μεταμοντέρνου αναφέρεται στο «τέλος των μεγάλων ιδεολογιών», των «μετα-αφηγήσεων». Ως μετα-αφηγήσεις ορίζει τις κυρίαρχες για εκατοντάδες χρόνια ιδεολογίες οι οποίες προσέφεραν μία κεντρική καθοδηγητική ιδέα, στη βάση της οποίας συνοψίζονταν όλες οι επιστημονικές προσπάθειες και πρακτικές μιας εποχής.

Συγκεκριμένα αναφέρει : «Αυτά που αναγνωρίζει κανείς ως τόπους του μεταμοντέρνου- η εγκατάλειψη του γραμμικού τρόπου σκέψης σε σχέση με την πρόοδο, το να αντιμετωπίζουμε με σοβαρότητα τη συγχρονικότητα του μη σύγχρονου (με την έννοια του ταυτόχρονου), η αποδοχή του ότι διαφορετικές μορφές ζωής, μοντέλα λογικής ή τρόποι προσανατολισμού, σε τελευταία ανάλυση, δεν μπορούν να συντεθούν μεταξύ τους, η έμφαση συνολικά στη διαφορά και στην αντίφαση – όλα αυτά εξηγούνται από τη σύνθλιψη των παλιών καταναγκασμών και προσκολλήσεων στην ιδέα της ενότητας και της ενοποίησης» (Welsch, 2006).

Μέσα στα πλαίσια του ευρύτατου αυτού κοινωνικού μετασχηματισμού και την απομάκρυνση από τον Καρτεσιανό ορθολογιστικό τρόπο σκέψης που διαμόρφωσε το Δυτικό Κόσμο, πραγματοποιείται και η εξής κομβική μετακίνηση: από τη μοναδική αλήθεια που κατέχει μία αυθεντία στις πολλαπλές αλήθειες που συν-κατασκευάζονται. Στην αμφισβήτηση της ύπαρξης «αντικειμενικής πραγματικότητας», στην πολλαπλότητα και σε αλήθειες που δεν γνωρίζουν πια ενιαία περιγραφή.

Στο πέρασμα αυτό διαδραμάτισαν πολύ σημαντικό ρόλο οι ιδέες διανοητών του 20<sup>ου</sup> αιώνα όπως του Ludwig Wittgenstein, του Jacques Derrida, του Michael Foucault. Σύμφωνα με τον Wittgenstein, το σημαντικότερο ίσως στοχαστή του 20<sup>ου</sup> αιώνα, το νόημα δεν βρίσκεται μόνο στον κόσμο – οι άνθρωποι δημιουργούν και αποδίδουν νόημα σε ότι συναντούν (Besley, 2002). Για τον εν λόγω στοχαστή, η γλώσσα είναι μέρος της κουλτούρας, βασίζεται σε κοινοτικά – πολιτισμικά κριτήρια και κανόνες, οι οποίοι, όντας προϊόντα βαθιάς κοινωνικής συμφωνίας, τελικά διαμορφώνουν το πλαίσιο για το ποιά πρόταση κάνει νόημα.

Σε αυτό το πνεύμα ο Γάλλος στοχαστής M. Foucault αμφισβητεί τις κυρίαρχες υποθέσεις στις οποίες βασίζονται οι ανθρωπιστικές επιστήμες και η ψυχολογία και απευθύνει θέματα νοήματος, υποκειμενικότητας, δύναμης και ηθικής. Ως ένα παζλ που δημιουργείται από τα επιμέρους μέρη του, ο κύριος εκπρόσωπος του αποδομισμού J. Derrida, ασκώντας κριτική στο «λογικό άνθρωπο» και αποδομώντας τις βασικές βεβαιότητες της κυρίαρχης αφήγησης και γλώσσας, προσπάθησε να αναδείξει την εσωτερική αντιφατικότητα του λόγου. Επειδή ακριβώς η γλώσσα εσωτερικά, στον ίδιο της τον πυρήνα είναι αντιφατική, δίνει έμφαση στη δυνατότητα ενός ελεύθερου παιχνιδιού μέσα στο ίδιο το περιεχόμενο του διαλόγου και της γλώσσας (Carr, 1998).

Οι Maturana & Varela (1987) υποστήριξαν ότι κάθε ανθρώπινη πράξη λαμβάνει χώρα μέσα στη γλώσσα καθώς επίσης ότι κάθε δράση στη γλώσσα φέρνει στο προσκήνιο έναν κόσμο κατασκευασμένο - με άλλα λόγια δημιουργούμε τα αντικείμενα των κόσμων μας μέσα από τη γλώσσα. Και συνεχίζουν αναφέροντας ότι δεν υπάρχει ανταλλαγή πληροφορίας στην επικοινωνία – αντιθέτως, οι άνθρωποι λένε και ακούν ανάλογα με τον τρόπο που είναι δομημένοι.

Πρόκειται λοιπόν για τεράστια μετακίνηση από τις ιδέες του Αριστοτέλη, ο οποίος περιγράφει τη γλώσσα ως εργαλείο που δίνει ονόματα στα αντικείμενα, τοποθετώντας σε προνομιακή θέση έναν ανεξάρτητο παρατηρητή της εξωτερικής πραγματικότητας, ως τελικό διαιτητή του τι μπορεί να ειπωθεί και πως (Zimmerman & Dickerson, 1994). Ο Αριστοτέλης περιέγραψε τη μεταφορά ως το να δίνει κάποιος σε κάτι ένα όνομα που ανήκει σε κάτι άλλο (Penson et al, 2004). Εγκαταλείπουμε την άποψη για τη γλώσσα ως αναπαράσταση της εξωτερικής πραγματικότητας – μιας πραγματικότητας που είναι έξω από τη γλώσσα - και οδηγούμαστε στη θέση που βλέπει τη γλώσσα ως

μεσολαβητή, μέσα από την οποία ο ομιλητής οργανώνει τις εμπειρίες του και δεσμεύεται σε αλληλεπίδραση με τους άλλους.

Οι παραπάνω ιδέες οδηγούν σε μία αντίληψη που παραχωρεί πολύ μεγάλες δυνατότητες στις «μεταφορές» που χρησιμοποιούμε ως λόγο, για τις οποίες μεγάλη συζήτηση έχει γίνει στα πεδία της υγείας και της ασθένειας. Ο Krippendorff (1993) υποστηρίζει ότι οι εκφράσεις των ανθρώπων για ένα θέμα βασίζονται σε μεταφορές και φαίνεται ότι ο καθένας δύσκολα μπορεί να φανταστεί τη επικοινωνία χωρίς αυτές. Αυτές μεταφέρουν επεξηγηματικές δομές από μια οικεία περιοχή της εμπειρίας σε κάποια άλλη, βάσει της ανάγκης για κατανόηση ή επαναδόμηση (Skelton et al, 2002).

Οι μεταφορές έχουν συναγόμενο για την περιοχή – στόχο που οργανώνουν (Lakoff & Johnson, 1980). Προχωρούν πέρα από τη γλώσσα, στα βασίλεια της σκέψης και της δράσης, είναι σαν επιχείρημα και όχι απλά σαν μια σύνθεση λέξεων, αναπλασιάζουν περίπλοκα ζητήματα και βοηθούν να παραχθεί νόημα. Η «στρατιωτική μεταφορά» στην ιατρική υπάρχει από το 1627 όπου ο John Donne, νομίζοντας ότι πεθαίνει, περιγράφει την αρρώστια του σαν «βολή κανονιού» και «πολιορκία» (Penson et al, 2004).

## **1.2 Η ΑΦΗΓΗΣΗ – Η ΣΧΕΣΗ ΤΗΣ ΜΕ ΤΟ ΝΟΗΜΑ**

Το να λέει κάποιος «ιστορίες» είτε για τον εαυτό του ή για τους άλλους αποτελεί ένα πανανθρώπινο φαινόμενο εδώ και αιώνες. Η ανάπτυξη της γλώσσας στις ζωές των ανθρώπων με όρους εξέλιξης οδηγεί στην επεξεργασία των μεταφορών και των άλλων στοιχείων του λόγου και αποτελεί μια φόρμα αφήγησης (Bury, 2001).

Οι ιδέες περί αφήγησης βεβαίως είναι άμεσα συνδεδεμένες με τη στροφή που προαναφέραμε στο πεδίο των κοινωνικών επιστημών. Προέρχονται ως συλλήψεις από τα ευρύτερα πεδία της λογοτεχνίας και της φιλοσοφίας, της πολιτισμικής ψυχολογίας και της ανθρωπολογίας καθώς επίσης και της κοινωνικής θεωρίας. Οι ιδέες του Derrida (1978, 1981) για την αποδόμηση των υποθέσεων που έχουμε ως δεδομένες, του Bruner για το «meaning making» και την ανάπτυξη εναλλακτικών και πολλαπλών μηνυμάτων (Speedy 2000), του Foucault για τη γνώση και τη δύναμη της γλώσσας, ιδέες που διαμορφώνουν το πεδίο για την καθιέρωση του πρωταρχικού ρόλου της αφήγησης ως τη βασική δομή της ανθρώπινης γνώσης και δράσης (Besley, 2002).

Θα μπορούσαμε να πούμε ότι δεν υπάρχει ένας ορισμός της αφήγησης κοινά αποδεκτός από τους ερευνητές. Οι Hinyard & Kreuter (2006) προτείνουν την εξής προσέγγιση στην έννοια της αφήγησης: «μία αφήγηση είναι κάθε ιστορία με συνοχή και ειρμό, που έχει αναγνωρίσιμη αρχή, μέση και τέλος και παρέχει πληροφορίες για τη σκηνή, τους χαρακτήρες και τη σύγκρουση – εγείρει αναπάντητα ερωτήματα ή ανεπίλυτες συγκρούσεις και παρέχει αποφασιστικότητα, αποφάσεις και προτάσεις».

Μέσα από τις αφηγήσεις τους οι άνθρωποι δίνουν νόημα σε αυτά που τους συμβαίνουν, δημιουργώντας έτσι μία αλληλουχία ζωής, γράφοντας, με άλλα λόγια, ως «συγγραφείς», την προσωπική τους ιστορία. Αναλαμβάνουν δράση μέσα από τις ιστορίες που κατασκευάζουν για τις ζωές τους και μέσα από αυτές φτιάχνουν νόημα. Η αφηγηματική προσέγγιση στις επιστήμες του ανθρώπου έχει ως απαρχή το ότι οι άνθρωποι αναζητούν το νόημα – αυτό σημαίνει ότι η αλληλεπίδραση τους με το περιβάλλον, τους άλλους και τον εαυτό τους είναι τέτοια ώστε η προσοχή τους είναι εστιασμένη στο τι από όλα αυτά υποβιβάζουν, υπογραμμίζουν ή τι σημαίνουν (The handbook of narrative and psychotherapy, ).

Η αφήγηση λοιπόν παρέχει το πλαίσιο μέσα στο οποίο αυτά που συμβαίνουν στη ζωή ενός ανθρώπου παίρνουν ένα νόημα και βασίζεται στην κατανόηση ότι η γλωσσική φόρμα μέσα από την οποία οι άνθρωποι κατανοούν τη ζωή τους είναι μία αφηγηματική φόρμα. Κάτω από αυτό το πρίσμα, οι ιστορίες που λένε οι άνθρωποι είναι σύνθετες, είναι φαινόμενα με πολλαπλές όψεις και κουβαλούν νόημα σε πλήθος διαφορετικών επιπέδων.

Η κεντρική ιδέα του νοήματος είναι ότι κάτι μεταβιβάζεται από κάτι άλλο, όπως από μια λέξη, μία πράξη, μία χειρονομία ή μία κατάσταση (Polkinghorne,). Η ανάπτυξη του νοήματος σύμφωνα με τον Carlick (2004) απαιτεί αντανάκλαση και αυτή ακριβώς είναι η διαφορά ανάμεσα στην αφήγηση και στην ιστορία. Αναφέρει ότι καθώς η αφήγηση αποτελεί μια πράξη από τη φύση της έχει αντανάκλαση, οι αφηγήσεις είναι συνδεδεμένες με την εξουσία και ο αφηγητής καταλήγει με δύναμη και έλεγχο.

Ο Frank (1995) ξεκαθαρίζει ότι οι ιστορίες που οι άνθρωποι λένε είναι από την εμπειρία τους στη ζωή και όχι απλά μια αληθινή ιστορία από τη ζωή που ζούνε. Ρίχνουν νέο φως σε προηγούμενες εμπειρίες και αναδομούν τα προβλήματα της πραγματικότητας (Ricoeur, 1984). Και αυτό γιατί οι αφηγήσεις δίνουν τη δυνατότητα στις ιστορίες να είναι προσωρινές και είναι αυτή ακριβώς η προσωρινή τάξη των

γεγονότων που επιτρέπει στα νοήματα να κατασκευάζονται και να ανακατασκευάζονται, προσφέροντας έτσι ένα τρόπο αν μαθαίνουμε διαρκώς τον εαυτό μας και τους άλλους.

Ο Michael White (1989), θεμελιωτής της αφηγηματικής προσέγγισης στην ψυχοθεραπεία αναφέρει ότι «είναι οι ιστορίες που οι άνθρωποι έχουν για τις ζωές τους που είναι καθοριστικές – καθορίζουν την απόδοση του νοήματος στην εμπειρία καθώς και την επιλογή εκείνων των πλευρών της εμπειρίας που είναι να εκφραστούν». Συνεπώς, αυτές οι ιστορίες συνιστούν, συγκροτούν ή δίνουν σχήμα στις ζωές των ανθρώπων. Οι ζωές και οι σχέσεις των ανθρώπων αναπτύσσονται όσο ζουν μέσα σε αυτές τις ιστορίες ή όσο τις παρουσιάζουν.

Οι Anderson & Goolishian (1988) υπογραμμίζουν ότι ο τρόπος που σκεφτόμαστε για τα ανθρώπινα συστήματα και για τα προβλήματα που αυτά παρουσιάζουν έχει αλλάξει και την αλλαγή αυτή την τοποθετούν σε δύο βασικά σημεία:

1. Τα ανθρώπινα συστήματα είναι συστήματα είναι προσανατολισμένα στο να γεννούν γλώσσα και νόημα (language and meaning generating systems). Η επικοινωνία και ο λόγος ορίζουν την κοινωνική οργάνωση και κατά συνέπεια ένα κοινωνικο-πολιτισμικό σύστημα είναι προϊόν της επικοινωνίας παρά η επικοινωνία είναι προϊόν της κοινωνικής οργάνωσης. Έτσι, κάθε ανθρώπινο σύστημα είναι ένα γλωσσικό ή επικοινωνιακό σύστημα.
2. Η νοηματοδότηση και η κατανόηση είναι κοινωνικά και διυποκειμενικά κατασκευασμένες – αφορά τη διυποκειμενική εμπειρία. Μέσα από το διάλογο τα ανθρώπινα συστήματα αμοιβαία αναπτύσσουν τη δική τους γλώσσα και επιβεβαιώνουν τη σημασία τους.

Η Anderson μιλώντας για τα ανθρώπινα συστήματα κάνει λόγο για «γλωσσικά συστήματα». Έτσι, οι άνθρωποι νοούνται ως κάτι πολύ παραπάνω ή περισσότερο από απλά συστήματα επεξεργασίας πληροφορίας. Κατ' επέκταση, οι άνθρωποι ορίζονται ως συστήματα που γεννούν γλώσσα και νόημα, ευρισκόμενοι σε μια δραστηριότητα διυποκειμενική και επαναλαμβανόμενη, έτσι που η κατασκευή του νοήματος και της κατανόησης, η κατασκευή των ανθρωπίνων συστημάτων, είναι μια συνεχής, αλλάζόμενη, δημιουργική και δυναμική διεργασία.



### 1.3 ΑΦΗΓΗΣΗ ΚΑΙ ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ: ΜΕΤΑΣΧΗΜΑΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΠΟΛΛΑΠΛΟΤΗΤΑ

Όπως ήδη έχουμε τονίσει, η νέες αυτές προσεγγίσεις οδήγησαν τους επιστήμονες να διατυπώσουν απόψεις για τη γλώσσα και την αντίληψη του κόσμου, και ακόμα παραπέρα, για τη σύνδεση της θεραπευτικής διαδικασίας με την αφήγηση.

Αν δούμε το φαινόμενο ιστορικά, η ψυχοθεραπεία και η συμβουλευτική αναπτύχθηκαν μέσα στην μεταπολεμική δυτική κουλτούρα του ατομικισμού και του θετικισμού και στη συνέχεια αναδύθηκαν διάφορες ιδέες, μοντέλα και θεωρίες που στάθηκαν πλάι στις κυρίαρχες αφηγήσεις, όπως οι ανθρωπιστικές, οι συμπεριφοριστικές, οι ψυχαναλυτικές (Speedy, 2000). Θεωρίες οι οποίες επικεντρώθηκαν κυρίως στα ενδοψυχικά συστήματα και διεργασίες του ατόμου και κατά συνέπεια η επικρατούσα οπτική παρουσίαζε ότι τα συμπτώματα και τα προβλήματα αφορούσαν μόνο τα άτομα.

Στη συνέχεια από αυτό το πεδίο και από ανήσυχα πνεύματα όπως οι Ackerman, Bateson, Jackson, Weakland, Satir, Haley, Bowen προκύπτει ένα νέο πεδίο θεραπείας συστημάτων – η θεραπεία οικογένειας (family therapy). Αυτό το νέο πεδίο έφερε αλλαγές στον τομέα των πρακτικών της ψυχικής υγείας. Ήταν η δουλειά του Gregory Bateson και της ερευνητικής του ομάδας στην επικοινωνία και την κυβερνητική θεωρία που έδωσε αυτό το νέο πεδίο. Η θεωρία του «διπλού δεσμού», η οποία βασίστηκε στην διαντίδραση της επικοινωνίας είχε τη δυνατότητα να περιγράψει τα ανθρώπινα διλήμματα ως διαντιδραστικά από τη φύση τους (Anderson & Goolishian, 1988). Ο Bateson υποστηρίζει ότι τα χαρακτηριστικά του νου ενός συστήματος είναι immanent στο σύστημα ως σύνολο. Ο νους δεν είναι σε κάποιου το κεφάλι αλλά στην αλληλεπίδραση (Bateson, 1971).

Κατά συνέπεια και σε αντίθεση με το τι σήμαινε μέχρι τότε να είναι κανείς άτομο, η κατασκευή της προσωπικής ταυτότητας του εαυτού ειδώθηκαν στη συνέχεια από τον κοινωνικό κονστρακτιβισμό ως εξαρτώμενες από την κουλτούρα, τις ιστορικές δυνάμεις και από τις διαθέσιμες αφηγήσεις (Watzlawick, 1984). Αυτές οι ιδέες καθώς και αυτές των μεταδομιστών (όπως προαναφέραμε) αξιοποιήθηκαν από τους επιστήμονες και τους συγγραφείς που δρούσαν στον τομέα της συμβουλευτικής και της ψυχοθεραπείας και άρχισαν να περιγράφουν τις επαγγελματικές τους πρακτικές ως πολιτισμικά και κοινωνικά καθώς και ατομικά και ψυχολογικά κατασκευασμένα φαινόμενα (Speedy, 2000).

Μέσα από τους κόλπους του μεταμοντέρνου αναδύθηκε στο πεδίο της θεραπείας οικογένειας η αφηγηματική θεραπεία, στο τέλος της δεκαετίας του 1980, στην Αυστραλία και στη Νέα Ζηλανδία. Οι πρωτοπόροι συγγραφείς White και Epston, επηρεαζόμενοι εμφανώς από τη δουλειά του Foucault ξεκίνησαν να εξερευνούν το νόημα και να βοηθούν τα άτομα να βρίσκουν θέσεις μέσα από διαφορετικές ιστορίες. Αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι «οι ιστορίες είναι αποφασιστικές στο να δίνουν σχήμα στη ζωή και στις σχέσεις των ανθρώπων και είναι ανοιχτές στην ερμηνεία και στα πολλαπλά νοήματα» (White & Epston, 1990).

Ολοκληρώνοντας, η αφηγηματική προσέγγιση στην ψυχοθεραπεία υποστηρίζει ότι το «πρόβλημα» εμπριέχεται στην αφήγηση και, αφού η αφήγηση κατασκευάζει γλωσσικά τον κόσμο, παράγει το πρόβλημα. Η προσπάθεια είναι στο να αντικατασταθεί η υπάρχουσα αφήγηση με εναλλακτικές αφηγήσεις, να κατασκευαστεί δηλαδή ένα νέο αφηγηματικό πλαίσιο.

#### **1.4 ΑΦΗΓΗΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ – Η ΑΦΗΓΗΣΗ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ**

Η αφήγηση αποτελεί το βασικό μονοπάτι στην αλληλεπίδραση και είναι θεμελιώδης τρόπος απόκτησης γνώσης. Στο ταχέως αναπτυσσόμενο πεδίο της επικοινωνίας στην υγεία, οι αφηγηματικές προσεγγίσεις αναδύονται ως ένα πολλά υποσχόμενο «κουτί εργαλείων» για την κινητοποίηση και υποστήριξη της αλλαγής της συμπεριφοράς της υγείας (Hinyard & Kreuter, 2007). Ιδιαίτερα, σε καταστάσεις κρίσης ή βίαιης ενόχλησης της ζωής, η νοηματοδότηση, ως θεμελιώδης ανθρώπινη διεργασία, παίρνει ιδιαίτερη σημασία (Collie, 2005).

Ο Michael Bury παρουσίασε το 1982 τον όρο «biographical disruption» προκειμένου να αξιολογήσει την εμπειρία της χρόνιας ασθένειας (Sinding-Wiernikowski, 2008). Διαφώνησε ότι η χρόνια ασθένεια αφορά μια προσωπική αναμέτρηση με τον πόνο, το υποφέρειν και την πιθανότητα του θανάτου. Είδε τη χρόνια ασθένεια ως μια απειλούμενη εξάρτηση που τοποθετεί το μέλλον σε πλαίσιο αμφισβήτησης και καθιστά ολόγυμνο τον χαρακτήρα των σχέσεων με τους σημαντικούς άλλους. «Η χρόνια ασθένεια είναι ακριβώς το είδος της εμπειρίας όπου οι δομές της καθημερινής ζωής και οι φόρμες της γνώσης που τις υποστηλώνουν διασπώνται (Bury, 1982).

Μεγάλος αριθμός ειδικών έδωσαν σημασία στις ιστορίες που λέει ο ασθενής καθώς η αντίληψη του να πει ο άνθρωπος που νοσεί μία ιστορία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη σύγχρονες αναλύσεις στον τομέα της υγείας και των κοινωνικών επιστημών. Εισβάλλοντας βίαια τη ζωή μία διάγνωση καρκίνου, τα θεμέλια της αρχίζουν να κλονίζονται. Η ασφαλής μέχρι τότε καθημερινότητα αντικαθίσταται από το φόβο και την αβεβαιότητα για το αύριο.

Οι αφηγήσεις παίζουν το ρόλο του να βοηθήσουν τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο στο να ανταπεξέλθουν στη ζωή τους. Η μέχρι τώρα παγκόσμια βιβλιογραφία υποστηρίζει με επιχειρήματα που προέρχονται από μελέτες ότι το coping στην περίπτωση του καρκίνου επιτυγχάνεται μέσα από την αναγνώριση και την αντικειμενοποίηση των προσωπικών προβλημάτων ταυτόχρονα με την ανάπτυξη της κατανόησης και του νοήματος. Οι αφηγήσεις έτσι παίζουν το ρόλο «μεσολαβητή» έτσι ώστε να καταστήσουν τους ανθρώπους ικανούς για να αναπτύξουν μια τέτοια δεξιότητα (Carlick & Biley, 2004).

Κατά αυτόν τον τρόπο, οι αφηγήσεις στον τομέα της υγείας είναι πολύ σημαντικά στοιχεία στην πορεία της να γίνει πιο ανθρώπινη και ολιστική. Σύμφωνα με τους Yaskowich & Stam (2003) το σχίσμα ανάμεσα στην αφήγηση και τη ζωή στο πεδίο της έρευνας της χρόνιας ασθένειας, δηλαδή σε αυτό που έχει ζήσει κανείς και σε αυτό που αφηγείται, υπαινίσσεται μια συγκεκριμένη διχοτόμηση ανάμεσα στην ασθένεια και στην αφήγηση της. Αυτό το αναπόφευκτο σχίσμα ανάμεσα στην αφήγηση μιας ασθένειας και στην αίσθηση ότι κάποιος δεν είναι συγγραφέας της ζωής που αφηγείται, παρέχει το κίνητρο για μια συνεχιζόμενη αναθεώρηση της αφήγησης αυτής.

Θεωρώντας τη διάγνωση του καρκίνου ως τραύμα ή κρίση που επιφέρει ρήξη συνέχειας και διακοπή της σύνδεσης καθώς και παράγωγα του φόβου συναισθήματα, η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι οι άνθρωποι που έχουν την εμπειρία της πάλης με τον καρκίνο αντιμετωπίζουν θέματα που συνδέονται με:

- i. Τον έλεγχο - μέσα από τις αφηγήσεις των ανθρώπων που αντιμετωπίζουν τον καρκίνο διαφαίνεται το γεγονός της απώλειας του ελέγχου και αποτελεί μια ιδιαίτερα σιωπηλή και πονετική πλευρά αυτής της εμπειρίας.
- ii. Την ταυτότητα – μαζί με την απειλή της απώλειας του προσωπικού ελέγχου, ο καρκίνος συνήθως απειλεί την αίσθηση της ταυτότητας και της αυτοαξίας.

Πρόκειται για σοβαρή απειλή προς το άτομο, αφού έχουν υποστεί πλήγμα, αφενός οι οικογενειακοί και κοινωνικοί ρόλοι, αφετέρου η φυσική του δύναμη και η διαφοροποίηση στην αυτοεικόνα του – γεγονότα που συνοδεύονται από δύσκολα συναισθήματα.

- iii. Τις σχέσεις – μία διάγνωση καρκίνου μπορεί να έχει καταστροφικές συνέπειες για τη σχέση με τον εαυτό και τις σχέσεις με τους άλλους. Οι άνθρωποι δεν νιώθουν μόνο αποκομμένοι από την προηγούμενη τους ταυτότητα αλλά επιπλέον απομονώνονται και από τους άλλους. Πολλές φορές μάλιστα είναι ο φόβος των ασθενών που απορρίπτεται από τους άλλους, με αποτέλεσμα αυτοί να απομονώνονται και να αποσύρονται. Για πολλούς ανθρώπους οι δυσκολίες στις σχέσεις επιμένουν για πολύ καιρό ακόμη και μετά από επιτυχημένη θεραπεία.
- iv. Το νόημα – οι ερευνητές και οι κλινικοί δίνοντας, έμφαση στο ότι ο καρκίνος απειλεί την έννοια του νοήματος των ανθρώπων, φέρνουν στην επιφάνεια ερωτήματα σε σχέση με το νόημα της διάγνωσης του καρκίνου καθώς και ερωτήματα σχετικά με το νόημα της ζωής γενικά. Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν την πιθανότητα του υποφέρειν καθώς και την πιθανότητα ενός επικείμενου θανάτου. Η πρόκληση είναι να δώσουν νέες απαντήσεις σε αυτά τα ερωτήματα, παλεύοντας με νοήματα πολιτισμικής προέλευσης που συχνά είναι επιφορτωμένα με το στίγμα (Cole & Pargament, 1999).

Σύμφωνα με τον Bury (2001) η μελέτη των αφηγήσεων της ασθένειας περιλαμβάνει μια διπλή διεργασία. Από τη μία πλευρά η εξερεύνηση των αφηγήσεων της χρόνιας ασθένειας μπορεί να ρίξει φως στη φύση της εμπειρίας, των σημασιών που αυτή παίρνει καθώς και των ενεργειών που αναλήφθηκαν από κάποιον για να την αντιμετωπίσει. Από την άλλη, η μελέτη αυτών των αφηγήσεων έχει τη δυνατότητα να αποκαλύψει ένα ευρύτερο σύνολο σημαντικών θεμάτων που έχουν να κάνουν με τις συνδέσεις μεταξύ ταυτότητας, εμπειρίας και πολιτισμικών στοιχείων.

Τέλος, στο πεδίο της Ογκολογίας πολύς λόγος έχει γίνει για την έννοια των «μεταφορών», ως μέσο που μπορεί να φωτίσει πληθώρα θεμάτων και μπορούν να ζωγραφίσουν λέξεις. Ο Penson et al (2004) αναφέρει ότι οι ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο, αντιμετωπίζοντας τον σκέφτονται τον πόλεμο, σχεδόν ενστικτωδώς. Οι Reinfield & Wilson (2004) συζητώντας το θέμα της χρήσης των μεταφορών στο «λόγο»

της ασθένειας του καρκίνου αναφέρουν ότι οι μεταφορές μπορεί να είναι πολύ διεισδυτικές στη σκέψη και το λόγο των ασθενών και να έχουν αποτέλεσμα θετικό στην εμπειρία του καρκίνου. Και αυτό διότι προσδίδουν συνοχή στα χαρακτηριστικά γεγονότα της ασθένειας και μπορεί να παράσχουν δυνατά εργαλεία για αμοιβαία συναίνεση στη θεραπευτική σχέση, επηρεάζοντας έτσι την εμπειρία του ασθενή με τρόπο που να υποστηρίζει μια νέα αίσθηση του εαυτού. (+μία παραγραφο από jordens που δεν έβαλα στην ανασκόπηση)

### **1.5 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ Σ.Α – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΥΠΟΘΕΣΕΙΣ**

Σκοπός της μελέτης είναι να διερευνήσει την αφήγηση στους ασθενείς με καρκίνο,

Οι ερευνητικές υποθέσεις που τίθενται είναι:

- I. Τι λένε οι αφηγήσεις των καρκινοπαθών – πως περιγράφουν αφηγηματικά την εμπειρία τους
- II. Με ποιο τρόπο νοηματοδοτούν αυτό που τους συμβαίνει
- III. Με ποιο τρόπο η ασθένεια του καρκίνου ως χρόνια νόσος επηρεάζει την εξέλιξη του ατόμου
- IV. Τι λένε οι μεταφορές που οι καρκινοπαθείς χρησιμοποιούν για να μιλήσουν για αυτό που τους συμβαίνει
- V. Πως επηρεάζεται η προσωπική ταυτότητα των ανθρώπων που έρχονται αντιμέτωποι με την ασθένεια του καρκίνου

## **2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

Για την επίτευξη της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης πραγματοποιήθηκε ενδελεχής διερεύνηση της υπάρχουσας αρθρογραφίας σε τρεις βάσεις δεδομένων του διαδικτύου. Αυτές είναι οι ακόλουθες: Pubmed, Google Scholar, PsyInfo. Η τελευταία αναζήτηση πραγματοποιήθηκε τον Μάιο του 2009. Αρχικά επιλέχθηκαν όλες οι μελέτες με κριτήριο τη συνάφεια στον τίτλο και τη θεματολογία. Στη συνέχεια ορίστηκαν σαφή κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού βάσει των οποίων προέκυψαν οι μελέτες που αποτέλεσαν το δείγμα της συστηματικής ανασκόπησης. Οι μεταβλητές που μελετήθηκαν ήταν αφήγηση, μεταφορές, ασθενείς με καρκίνο, νόημα, νέα ταυτότητα, αλλαγή.

### **2.1 ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

#### **2.1.1 ΒΑΣΕΙΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΟΥ ΔΙΑΔΙΚΤΥΟΥ**

Χρησιμοποιήθηκαν οι εξής μηχανές αναζήτησης στις αντίστοιχες βάσεις δεδομένων:

- Pubmed
- Google Scholar
- PsyInfo

#### **2.1.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΥΡΕΣΗΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

Τη μεθοδολογία της Συστηματικής Ανασκόπησης αποτέλεσε η συλλογή των επιστημονικών άρθρων με βάση τον τίτλο και την περίληψη και στη συνέχεια η αξιολόγηση των ερευνών αυτών βάσει των κριτηρίων εισόδου και αποκλεισμού.

#### **2.1.3 ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ**

Οι λέξεις κλειδιά ήταν οι ακόλουθες:

Αφήγηση, αφηγηματική θεραπεία, μεταφορές, αφηγήσεις καρκίνου, καρκίνος, ασθενείς με καρκίνο, νόημα, νέα ταυτότητα.

Narrative, narrative therapy, metaphors, cancer narratives, cancer, cancer patients, meaning, new identity.

## **2.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΜΗΧΑΝΕΣ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ**

Για την εύρεση σχετικών μελετών δοκιμάστηκαν διάφοροι αλγόριθμοι στις εκάστοτε μηχανές αναζήτησης με στόχο την εύρεση του περισσότερο κατάλληλου. Η τελευταία αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στις 20/05/09.

### **2.2.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΑΠΟ PUBMED**

(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez/>)

- Ο πρώτος αλγόριθμος που χρησιμοποιήθηκε narrative OR metaphors AND cancer στις 20/05/2009 έδωσε 462 αποτελέσματα.
- Ο δεύτερος αλγόριθμος που χρησιμοποιήθηκε narrative OR metaphors OR cancer narratives αντιστοίχως έδωσε 7.977 αποτελέσματα.
- Στη συνέχεια δοκιμάστηκε η εξής σειρά των λέξεων “narrative” “cancer OR cancer patients” “meaning OR new identity” (προστέθηκε η λέξη meaning και η λέξη new identity) όπου έδωσε 1 αποτέλεσμα.
- Δοκιμάστηκε στη συνέχεια ένας πιο γενικός τύπος “narrative” “cancer OR cancer patients” ο οποίος έδωσε 181 αποτελέσματα.
- Ο επόμενος αλγόριθμος (narrative OR narrative therapy OR metaphors) AND (cancer OR cancer patients) AND (meaning OR new identity) έδωσε στις 20/05/2009 54 αποτελέσματα. Αποτέλεσε έτσι την τελική επιλογή αλγόριθμου για την παρούσα μελέτη.

### **2.2.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΑΠΟ GOOGLE SCHOLAR**

(<http://scholar.google.gr/>)

- Ο πρώτος αλγόριθμος που δοκιμάστηκε σε αυτή τη μηχανή αναζήτησης

narrative OR metaphors AND cancer στις 20/05/2009 έδωσε 26.600 αποτελέσματα, νούμερο αρκετά μεγάλο.

- Στη συνέχεια δοκιμάστηκε ο εξής τύπος, (narrative OR narrative therapy OR metaphors) AND (cancer OR cancer patients), όπου έδωσε 26.100 αποτελέσματα.
- Δοκιμάζοντας τον τελικό αλγόριθμο της μηχανής αναζήτησης Pubmed (narrative OR narrative therapy OR metaphors) AND (cancer OR cancer patients) AND (meaning OR new identity) εμφανίστηκε εξίσου μεγάλος αριθμός αποτελεσμάτων – 19.800 μελέτες.
- Επειδή ακριβώς η συγκεκριμένη μηχανή αναζήτησης είναι λιγότερο ειδική από την Pubmed και πολλά από τα αποτελέσματα δεν σχετίζονται με το σκοπό της αναζήτησης, δοκιμάστηκε η εξής σειρά των λέξεων “cancer OR cancer patients” “new identity OR meaning” “narrative OR narrative therapy” και τα αποτελέσματα περιορίστηκαν εως πολύ σε 16.
- Έτσι, δοκιμάστηκε η εξής σειρά των λέξεων, αφαιρώντας κάποιες εναλλακτικές λέξεις κλειδιά, “narrative” “cancer OR cancer patients” “meaning” και τα αποτελέσματα διευρύνθηκαν αρκετά σε 7.200.
- Δοκιμάστηκε στη συνέχεια η παραπάνω σειρά των λέξεων προσθέτοντας τη λέξη κλειδί new identity και έγινε ως εξής, “narrative” “cancer OR cancer patients” “meaning OR new identity” όπου έδωσε 155 αποτελέσματα. Αυτός αποτέλεσε τον τελικό αλγόριθμο σε αυτή τη μηχανή αναζήτησης.

### 2.2.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ ΣΤΟ PSYCINFO

(<http://www.apa.org>)

Η αναζήτηση σε αυτή τη βάση δεδομένων έδωσε τα παρακάτω αποτελέσματα ανάλογα με τις λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν καθώς και τη σειρά.

- Ο πρώτος αλγόριθμος που χρησιμοποιήθηκε narrative OR metaphors AND cancer έδωσε 59 αποτελέσματα στις 20/05/09.



- Στην προσπάθεια να διευρυνθεί η αναζήτηση χρησιμοποιήθηκε ο τελικός αλγόριθμος του Pubmed (narrative OR narrative therapy OR metaphors) AND (cancer OR cancer patients) AND (meaning OR new identity), ο οποίος έδωσε 41 αποτελέσματα.
- Ο ίδιος αλγόριθμος χωρίς επιμέρους παρενθέσεις, (narrative OR narrative therapy OR metaphors AND cancer OR cancer patients AND meaning OR new identity), περιόρισε τα αποτελέσματα σε 37.
- Τέλος, διευρύνοντας τον πρώτο αλγόριθμο ως narrative OR narrative therapy OR metaphors AND cancer or cancer patients AND meaning OR new identity έδωσε πάλι 59 αποτελέσματα. Σε αυτό τον αλγόριθμο βασίστηκε η τελική αναζήτηση σε αυτή τη βάση δεδομένων.

#### 2.2.4 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΠΟ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ

Από τα άρθρα που προέκυψαν μέσα από την αναζήτηση στις αντίστοιχες βάσεις δεδομένων προέκυψαν και άλλες μελέτες, σχετιζόμενες με τα άρθρα που ενδιέφεραν και που θα μπορούσαν να αποτελέσουν μέρος του δείγματος. Αυτή η διαδικασία αναζήτησης, αποκαλούμενη ως «τεχνική της χιονόμπαλας» προσέθεσε αποτελέσματα, μελέτες που θα μπορούσαν να ενταχθούν στο δείγμα.

#### 2.3 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΑΝΑΖΗΤΗΣΗΣ

Η αρχική αξιολόγηση των αποτελεσμάτων έγινε με βάση τη σχετικότητα τους με το θέμα, αξιολογώντας τον τίτλο και την περίληψη. Κατά αυτόν τον τρόπο προέκυψαν τα εξής αποτελέσματα:

Pubmed: 11 (από τα 54 άρθρα)

Google Scholar: 24 (από τα 155)

PsycInfo: 1 (από τα 59)

Τεχνική χιονόμπαλας: 12

Σύνολο: 48

Αυτές οι μελέτες αναζητήθηκαν σε ελληνικές και ξένες βιβλιοθήκες και αποκτήθηκαν σε full text. Στη συνέχεια εξετάστηκαν με βάση τα κριτήρια εισόδου και αποκλεισμού.

## **2.4 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΟΔΟΥ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ**

Η διαμόρφωση των κριτηρίων αποτέλεσε μια σύνθετη και δύσκολη διαδικασία, με δεδομένο ότι το θέμα της συστηματικής ανασκόπησης απευθύνονταν κυρίως σε ποιοτικές μελέτες.

Τελικά, τα κριτήρια που ορίστηκαν για την είσοδο ή τον αποκλεισμό των μελετών στη συστηματική ανασκόπηση ήταν τα παρακάτω.

### **2.4.1 ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΕΙΣΟΔΟΥ**

Επιλέχθηκαν οι μελέτες που πληρούσαν τα παρακάτω κριτήρια:

- Είναι ερευνητικές και μέσω συνεντεύξεων ή άλλων ποιοτικών μεθόδων προσέγγιζαν το θέμα
- Οι ασθενείς είχαν διαγνωστεί με καρκίνο, ανεξαρτήτου τύπου
- Με ποικίλα πληθυσμιακά χαρακτηριστικά
- Μελετούσαν την αφήγηση των ανθρώπων που πάσχουν από καρκίνο σε σχέση με την προσωπική τους πορεία και την ταυτότητα τους

### **2.4.2 ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΚΡΙΤΗΡΙΩΝ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ**

Αποκλείστηκαν κυρίως οι μελέτες που προσέγγιζαν θεωρητικά το θέμα στηριζόμενες στην υπάρχουσα βιβλιογραφία και κυρίως αποτελούσαν επιστημονικές ιδέες σε ένα θεωρητικό επίπεδο.

Οι μελέτες που φαινόταν ότι αφορούν το συγκεκριμένο θέμα ήταν πολλές καθώς για την εν λόγω νόσο υπάρχει πληθώρα βιβλιογραφίας. Επιπλέον κριτήρια αποκλεισμού αποτέλεσαν τα εξής:

- Μιλούσαν για την επιβίωση στον καρκίνο
- Έκαναν λόγο για «θετικό» νόημα της νόσου

- Ερευνούσαν πολιτισμικές διαφορές στην επιβίωση
- Αναφέρονταν σε τρόπους-στρατηγικές διαχείρισης της νόσου
- Αναφέρονταν στη νόσο, όχι όμως στην αφήγηση
- Αφορούσαν αποτελεσματικότητα σε σχέση με τις σκέψεις των ασθενών, στην πορεία που είχαν κατά τη διάρκεια της νόσου
- Πραγματεύονταν γενικότερα τις ιστορίες και την αφήγηση στην ιατρική επιστήμη

### 3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### 3.1 ΟΙ ΜΕΛΕΤΕΣ ΠΟΥ ΑΝΑΣΚΟΠΗΘΗΚΑΝ

Οι μελέτες που τελικά πληρούσαν τα κριτήρια εισόδου ήταν αρχικά 10. Από το σύνολο αυτό εξαιρέθηκαν οι δύο, η μία εκ των οποίων ήταν στη δανέζικη γλώσσα και η δεύτερη δεν στάθηκε εφικτό να βρεθεί. Στη συνέχεια και αφού διαβάστηκαν προσεκτικά 2 από αυτές τις μελέτες αποκλείστηκαν βάσει των κριτηρίων αποκλεισμού (η μία αποτελούσε απλή βιβλιογραφική ανασκόπηση και η δεύτερη γλωσσική ανάλυση του ύφους της αφήγησης). Επιπροσθέτως, 3 από τις μελέτες που αρχικά είχαν αποκλειστεί προστέθηκαν τελικά στο δείγμα προστέθηκε ένα επιπλέον κριτήριο που αξιολογήθηκε ως βοηθητικό – η αφήγηση καρκινοπαθών που συμμετείχαν σε ομάδες αλληλοϋποστήριξης. Ο τελικός αριθμός των μελετών που ανασκοπήθηκαν ήταν 9.

#### 3.2 ΠΕΡΙΛΗΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ

Ο πίνακας που ακολουθεί αποτελεί μια παρουσίαση των μελετών του δείγματος της συστηματικής ανασκόπησης (n=9). Αναφέρονται τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος: το όνομα του/των συγγραφέων, η ημερομηνία δημοσίευσης της μελέτης, το περιοδικό όπου δημοσιεύτηκε, το είδος της μελέτης, το δείγμα και ο τόπος προέλευσης. Η σειρά στον πίνακα όπως και στην περιγραφική παρουσίαση είναι από την πιο πρόσφατη χρονολογικά μελέτη στην πιο παλαιά.

Όλες οι μελέτες είναι ποιοτικές και ακολουθούν μεθόδους ανάλυσης της αφήγησης – συνέντευξης. Σε κάποιες από αυτές χρησιμοποιείται στην ανάλυση των δεδομένων περιγραφική στατιστική. Το συνολικό δείγμα των μελετών ήταν 241 άτομα (N=241). Από αυτά οι 224 ήταν γυναίκες (n=224 γυναίκες) και 17 άντρες (n=17 άντρες). Αν και οι μελέτες περιελάμβαναν άτομα με διάφορες διαγνώσεις καρκίνου, οι 204 από τις 241 γυναίκες έπασχαν από καρκίνο του μαστού (n=204 καρκίνος μαστού). Οι χώρες προέλευσης είναι η Αμερική (n=5), ο Καναδάς (n=3) και η Αγγλία (n=1).

Ακολουθεί η περιγραφική παρουσίαση των μελετών.

Α/Α	ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ - ΕΤΟΣ	ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ	ΤΥΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΔΕΙΓΜΑ	ΠΡΟΕΛΕΥΣΗ
1.	<b>Kaiser, K. (2008)</b>	<i>Social Science &amp; Medicine</i> , 67(1): 79-87.	Ποιοτική	N=39 Αμερικανίδες, λευκής φυλής, με διάγνωση καρκίνου μαστού (μ.ο ηλικίας 52 έτη)	University of Illinois, Chicago, USA
2.	<b>Mathieson, M.C. , Stam, J.H. (2008)</b>	<i>Sociology of Health and Illness</i> , 17(3): 283-306.	Ποιοτική	N=37, ετερογενές δείγμα ασθενών με καρκίνο διαφόρων διαγνωστικών κατηγοριών και σταδίων (n=11 άντρες, n= 26 γυναίκες)	Tom Baker Cancer Centre in Calgary, Alberta, Canada.
3.	<b>Coreil, J., Wilke, J., Pintado, I. (2004),</b>	<i>Qualitative Health Research</i> , 14: 905-923.	Ποιοτική	N=22 γυναίκες (18 μέλη και 4 συντονιστές 3 ομάδων, το 1/3 του δείγματος ήταν από κάθε ομάδα), λευκής φυλής, 29 εως 80 ετών, με διάγνωση καρκίνου μαστού	Tampa, Florida, USA

Α/Α	ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ - ΕΤΟΣ	ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ	ΤΥΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΔΕΙΓΜΑ	ΠΡΟΕΛΕΥΣΗ
4.	<b>Anderson, J.O., Martin, P.G. (2003)</b>	<i>Heath Communication</i> , 15(2): 133-143.	Ποιοτική	N=2, ένα ζευγάρι ενηλίκων στο οποίο η γυναίκα νόσησε από καρκίνο του θυροειδή (θεραπεύσιμο)	Chao Family Comprehensive Cancer Center, University of California
5.	<b>Yaskowich, M.K., Henderikus, J.S. (2003)</b> ,	<i>Journal of Health Psychology</i> , 8(6): 720-737.	Ποιοτική	N=23 (n=21 γυναίκες, n=2 άντρες), προερχόμενοι από 4 ομάδες αλληλοβοήθειας (οι 19 ήταν μέλη των ομάδων και οι 4 συντονιστές)	Canadian Cancer Society
6.	<b>Gibbs, R.W., Franks, H. (2002)</b> ,	<i>Heath Communication</i> , 14(2): 139-165.	Ποιοτική	N=6 γυναίκες, μεσαίας κοινωνικοοικονομικής τάξης, στη φάση ανάρρωσης από τον καρκίνο, ηλικίας 29-65 χρόνων, διαφόρων τύπων καρκίνου	Local nonprofit agency in Santa Cruz, California

Α/Α	ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ - ΕΤΟΣ	ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ	ΤΥΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΔΕΙΓΜΑ	ΠΡΟΕΛΕΥΣΗ
7.	<b>Sunmi, L.C. (2001),</b>	<i>Journal of Health Psychology</i> , 6(3): 283-293.	Ποιοτική	N=1, η νεαρή ενήλικας Z. που νόσησε από την ασθένεια του Hodgkin's σε ηλικία 20 χρονών	University of New York
8.	<b>Shapiro, S. (1997),</b>	<i>Journal of Health Psychology</i> , 2(4): 539-554.	Ποιοτική	N=6 (3 ζευγάρια που οι γυναίκες έπασχαν από καρκίνο του μαστού), ηλικίες 35, 42, 48 και αντίστοιχα οι σύντροφοι 37, 44, 45	Toronto – Canadian Cancer Society
9.	<b>Lucker, A.K., Beaver, K., Leinster J.S., Owens, G.R. (1996),</b>	<i>Journal of Advanced Nursing</i> , 23: 1194-1201.	Ποιοτική	N=105 γυναίκες, διαδοχικό δείγμα, διάγνωση καρκίνος μαστού	Δείγμα προερχόμενο από το γραφείο ιδιωτικής πρακτικής συμβούλου, Αγγλία

### 3.3 ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΜΕΛΕΤΩΝ

#### 3.3.1 ΜΕΛΕΤΗ 1 : Kaiser, K. (2008), «The meaning of the survivor identity for women with breast cancer»

<b>Ταυτότητα</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Ποιοτική</li><li>○ Εξετάζει το εάν οι γυναίκες που είναι υπό θεραπεία για καρκίνο του μαστού δέχονται των όρο του «επιβιώσαντα»</li></ul>
------------------	---

**Τόπος** Cancer Support Center (σε μια μικρή πόλη των Η.Π.Α.)

**Στόχος** Εξετάζει το βαθμό στον οποίο οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού ενστερνίζονται την ταυτότητα αυτού που επεβίωσε μετά τη θεραπεία τους

**Μεθοδολογία**

- Συνέντευξη σε βάθος – ευέλικτος οδηγός (διάρκεια 2003-2006). Οι γυναίκες μίλησαν ανοιχτά για:
  - i. Τις εμπειρίες τους με τον καρκίνο
  - ii. Τη διάγνωση
  - iii. Τη ζωή τους μετά τη θεραπεία

Στη συνέχεια δύο ερωτήσεις απευθύνονταν σε κάθε γυναίκα:

- i. Εάν αναφέρεται στον εαυτό της ως επιβίωσασα
  - ii. Τι σημαίνει αυτός ο όρος για αυτή
- Οι συνεντεύξεις διήρκησαν 90 λεπτά – ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν
  - Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε με συμπερασματικές και επαγωγικές μεθόδους
  - Αρχικά όλα τα δεδομένα από τις συνεντεύξεις διαβάστηκαν για να αποκτηθεί έτσι μια εικόνα του όλου
  - Στη συνέχεια δεδομένα που αφορούσαν την ταυτότητα του «ανθρώπου που επιβιώνει» κωδικοποιήθηκαν
  - Τα κωδικοποιημένα δεδομένα αποσπάστηκαν από κάθε



---

συνέντευξη για να δημιουργήσουν μια ολοκληρωμένη εικόνα του πώς βλέπει η κάθε γυναίκα την επιβίωση καθώς και για να εξετάσουν διαφορετικά σχήματα ανάμεσα στις γυναίκες

- Τα δεδομένα που προέκυψαν από κάθε γυναίκα κωδικοποιήθηκαν κάτω από 2 κατηγορίες:
  - i. Σε αυτές που αναγνώρισαν τον εαυτό τους ως έναν άνθρωπο που επιβίωσε
  - ii. Σε αυτές που το απορρίπτουν τον όρο για τον εαυτό τους

#### **Συμμετέχοντες**

- 39 Αμερικανίδες (λευκή φυλή) – μ.ο ηλικίας 52 έτη (28-57)
- Είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους για καρκίνο του μαστού (χειρουργείο, χημειοθεραπεία ή ακτινοβολία) 3-18 μήνες πριν τη συνέντευξη

#### **Αποτελέσματα**

- Οι γυναίκες σπάνια αναφέρθηκαν στον εαυτό τους χαρακτηρίζοντας τον αυθόρμητα ως έναν άνθρωπο που επιβίωσε
- Τον χαρακτηρισμό αυτό τον χρησιμοποιούσαν κυρίως για να περιγράψουν άλλους
- Ακόμη και ανάμεσα σε εκείνες τις γυναίκες που χαρακτήρισαν έτσι τον εαυτό τους το νόημα διέφερε
- Κάποιες από τις γυναίκες είχαν υιοθετήσει το επικρατές νόημα του όρου ενώ κάποιες άλλες είχαν δώσει δικό τους περιεχόμενο στον όρο
- Το σύνολο των γυναικών που αναγνώρισαν τον εαυτό τους ως έναν άνθρωπο που επιβίωσε περιλάμβαναν τις γυναίκες που ένιωθαν ότι νίκησαν την ασθένεια όπως και αυτές που είδαν τον καρκίνο ως μόνιμο στη ζωή τους
- Στο άλλο group οι επικρατείς αντιλήψεις για την επιβίωση ήταν σε ασυμφωνία με την πίστη ότι τα φάρμακα δεν μπορούν να εγγυηθούν τη μόνιμη αφαίρεση καρκινικών κυττάρων από το σώμα-έτσι αλλάζουν το νόημα της

---

επιβίωσης για να λάβουν υπόψη και την πιθανότητα υποτροπής

- Οι γυναίκες που δεν αναγνώριζαν τον εαυτό τους ως survinor είναι επιβαρυνμένες πολύ από το φόβο της υποτροπής-έτσι από το να αποδεχτούν τον χαρακτηρισμό αυτό για τον εαυτό τους και να τον προσαρμόσουν να ταιριάζει στους φόβους τους, αρνούνται-δεν αποδέχονται την συγκεκριμένη ταυτότητα
- Τα ευρήματα μας δείχνουν ότι οι επικρατούσες αναπαραστάσεις για την ασθένεια φέρνουν προκλήσεις στα άτομα που προσπαθούν να κάνουν νόημα από την ασθένεια τους ακόμη και όταν τα νοήματα είναι θετικά
- Στον καρκίνο του μαστού μια «καλή ιστορία» αναγνωρίζει το ρόλο διαρκείας του καρκίνου στις ζωές των γυναικών και τους φόβους τους για υποτροπή-επίσης θα αναγνώριζε τις διαφορετικές αντιδράσεις στον καρκίνο
- Οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού αντιμετωπίζουν μια σύγκρουση ανάμεσα σε πολιτισμικούς όρους της επιβίωσης και τις δικές τους συνεχόμενες μάχες με τον καρκίνο
- Οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού μπαίνουν στη διεργασία του να επανα-κερδίσουν τις ζωές τους και στην εξελικτική διεργασία του χτυσίματος μηνυμάτων γύρω από την αρρώστεια-προσπαθούν να διαφοροποιήσουν πολιτισμικά νοήματα έτσι ώστε να ταιριάζουν στις ζωές τους

#### **Παρατηρήσεις**

- Για την ανάλυση χρησιμοποιήθηκαν μέθοδοι από την Grounded Theory
- Πλεονέκτημα του δείγματος ήταν το ότι οι γυναίκες έδωσαν συνεντεύξεις μέσα στους πρώτους 18 μήνες από τη θεραπεία ενώ τα δείγματα που χρησιμοποιούνται στις περισσότερες έρευνες για την επιβίωση περιλαμβάνουν άτομα πολύ διαφορετικών χρονικών διαστημάτων επιβίωση
- Οι απόψεις για τον καρκίνο του μαστού έχουν αλλάξει δραματικά τις τελευταίες δεκαετίες-παρόλα αυτά, στην κατασκευή ενός θετικού προσανατολισμένου στη θεραπεία προσδιορισμού της επιβίωσης, η πολιτισμική κουλτούρα

για τον καρκίνο του μαστού έχει αφήσει πολλές γυναίκες να ψάχνουν για αναπαραστάσεις που αγνοούν τους φόβους και τη συνεχόμενη παρουσία του καρκίνου στις ζωές τους

---

### 3.3.2 ΜΕΛΕΤΗ 2 : Mathieson, M.C. , Stam, J.H. (2008), « Reneotiating identity: cancer narratives»

**Ταυτότητα**

- Ποιοτική μελέτη
- Περιγράφει τη διεργασία που τίθεται σε κίνηση όταν η ταυτότητα κάποιου απειλείται από τη διάγνωση του καρκίνου, ελέγχοντας την υπόθεση ότι το να ζει κάποιος με τον καρκίνο είναι μια εμπειρία που αλλάζει την ταυτότητα

**Τόπος** Tom Baker Cancer Centre in Calgary, Alberta, Canada.

**Στόχος** Με δεδομένο το ότι η αφήγηση εμπλέκεται στην αναζήτηση της ταυτότητας, ο στόχος είναι να περιγραφεί ο τρόπος που επανεξετάζεται αυτή κατά τη διάρκεια της αρρώστιας

**Μεθοδολογία**

- Ανοιχτές ερωτήσεις σε μορφή ημιδομημένης συνέντευξης προερχόμενες από:
  - a) Τη φόρμα συνέντευξης in women’s way of knowing (Stam et al, (1986)
  - b) Μια περιεκτική μελέτη ασθενών που είχαν υπεβληθεί σε λαρυγγεκτομή (Stam at al, 1991)
- Χρησιμοποίησαν στην ανάλυση την ground theory approach (Glaser & Strauss, 1967)
- Ανάλυση: the constant comparison method

**Συμμετέχοντες** Ετερογενές δείγμα (με πρόθεση) 37 ασθενών με καρκίνο διαφόρων διαγνωστικών κατηγοριών και σταδίων

**Αποτελέσματα**

1. Γενικά, οι περιγραφές των ασθενών δεν ήταν και τόσο διαφορετικές από τις θεμελιώδης αφηγήσεις που οι περισσότεροι άνθρωποι παράγουν για να ορίσουν το ποιοι είναι στον κόσμο – πρόκειται για την πανανθρώπινη ανάγκη αναζήτησης νοήματος

---

2. Παρόλα αυτά στην αρρώστια οι αφηγήσεις εαυτού μετασχηματίζονται

Ομαδοποιούν τα ευρήματα σε 3 πεδία:

- Απειλές ταυτότητας: η επαναδιαπραγμάτευση και η επεξεργασία από την πλευρά του ατόμου του νόηματος των αλλαγών που η ασθένεια έχει φέρει στη ζωή του είναι μέρος της δουλειάς που έχει να κάνει ο ασθενής – οι ασθενείς αναζητούν μια αναθεωρημένη αφήγηση που να ταιριάζει στη μετά διάγνωση ζωή τους
- Επαναδιαπραγμάτευση της ταυτότητας: τα προηγούμενα νοήματα στα οποία το άτομο είχε βασίσει τη ζωή του δεν είναι πια διαθέσιμα – το άτομο επαναξιολογεί τον εαυτό του στο εύρος των κοινωνικών του συναλλαγών, πεδίο το οποίο επηρεάζεται από το στίγμα καθώς και από την αναγκαιότητα να πάρει φάρμακα – τέλος, ένα στοιχείο σημαντικό της διαπραγμάτευσης είναι το πώς θα ενσωματώσει στη νέα ταυτότητα το γεγονός ότι είναι ασθενής
- Βιογραφική δουλειά: οι αλλαγές και η επίδραση της ασθένειας ως αποτέλεσμα της διάγνωσης οδηγούν σε μια συνειδητοποίηση από την πλευρά του ασθενούς ότι με κάποιο τρόπο έχει μεταμορφωθεί μόνιμα, με αποτέλεσμα μια διχοτόμηση στο παλιό (πριν τον καρκίνο άνθρωπο) και στον «μετά» - η βιογραφική δουλειά είναι κάτι σαν «μπρος – πίσω», σαν ένα κοινό διάστημα εμπειρίας στο οποίο η ταυτότητα ευρίσκεται και που θα οδηγήσει στην επανεξέταση της αφήγησης

#### Παρατηρήσεις

- 10 ακόμη συμμετέχοντες έδωσαν συνέντευξη μετά την πρώτη φάση των συνεντεύξεων για να τους απευθυνθούν ερωτήματα που φάνηκε ότι ήθελαν μελέτη
- Μεθοδολογικά δεν υπέθεσαν ότι ο ερευνητής πρέπει να θέσει τον εαυτό του ως ξέχωρο από το υποκείμενο για να εγγυηθεί αντικειμενικότητα
- Μεθοδολογικά επίσης είδαν τις αφηγήσεις ως διεργασία κατασκευής της ταυτότητας

---

### 3.3.3 ΜΕΛΕΤΗ 3 : Coreil, J., Wilke, J., Pintado, I. (2004), «Cultural Models of Illness and Recovery in Breast Cancer Support Groups»

---

**Ταυτότητα**

- Εθνογραφική Μελέτη για τις ομάδες αλληλοϋποστήριξης ασθενών με καρκίνο του μαστού
- Περιγράφει το πολιτισμικό μοντέλο της ασθένειας και της ίασης που υιοθετούνται από την ομάδα και εξετάζει επίμαχα σημεία που μπορεί να επηρεάζουν τη συμμετοχή

**Τόπος**

- Tampa, Florida (διήρκησε από το 2000 έως το 2001)
- 3 τοπικές ομάδες αλληλοϋποστήριξης, οι 2 υποστηριζόμενες από την American Cancer Society και 1 από το τοπικό νοσοκομείο.

**Στόχος**

Να παράξει γνώση σε σχέση με την κατανόηση της μακροχρόνιας συμμετοχής ασθενών με χρόνιες νόσους σε ομάδες αλληλοϋποστήριξης, μέσα από τη μελέτη της κουλτούρας αυτών των ομάδων. Συγκεκριμένα:

- Na ερευνήσει τα στοιχεία που είναι κοινά στα είδη των ομάδων αλληλοϋποστήριξης των ασθενών με καρκίνο
- Na περιγράψει τη θεραπευτική αφήγηση που ενεργοποιείται μέσα από τις ομάδες
- Na αναγνωρίσει θέματα κλειδιά στις αφηγήσεις των μελών σε σχέση με την υποστηρικτική εμπειρία τους
- Na αξιολογήσει το βαθμό συναίνεσης ή διαφωνίας σε σχέση με θέματα ουσίας των πολιτισμικών μοντέλων των ομάδων

**Μεθοδολογία**

- Ημιδομημένη συνέντευξη με ανοιχτές ερωτήσεις -14 γενικές ερωτήσεις στις οποίες εμβάθυναν όπου χρειάστηκε – τροποποιήθηκε ο οδηγός των ερωτήσεων για τους συντονιστές, μέσα από παράφραση ερωτήσεων για να καθρεφτίσουν την εμπειρία των μελών
- Ένας από τους ερευνητές σε κάθε ομάδα παρουσίασε τη μελέτη και τους στόχους και ζήτησε από τα μέλη τη

---

συμμετοχή τους – οι γυναίκες που ενδιαφέρονταν συμπλήρωσαν μία φόρμα εθελοντικής συμμετοχής – από το τηλέφωνο προγραμματίστηκαν οι συνεντεύξεις – οι περισσότεροι συμμετέχοντες επέλεξαν να γίνει η συνέντευξη στο σπίτι

- Ένα μέλος της ερευνητικής ομάδας παρακολούθησε 6 συναντήσεις των ομάδων (2 του κάθε group) ως παρατηρητής – ηχογράφησε δραστηριότητες των συναντήσεων και ανεπίσημες συζητήσεις με τα μέλη
- Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν – αντιγράφηκαν επί λέξει από επαγγελματία
- Ανάλογα με τη θεματολογία και το περιεχόμενο οι απαντήσεις ομαδοποιήθηκαν σε 24 κατηγορίες που παρουσίαζαν τα κυρίαρχα θέματα – κωδικοποιήθηκαν, αξιολογήθηκαν αρχικά και στη συνέχεια προχώρησαν σε ένα δεύτερο επίπεδο ανάλυσης

**Συμμετέχοντες** 18 μέλη και 4 συντονιστές, το 1/3 του δείγματος ήταν από κάθε ομάδα, λευκές γυναίκες, 29 έως 80 ετών

**Αποτελέσματα** Από τις συνεντεύξεις, την παρατήρηση των συναντήσεων και τη μελέτη αρχείων και εγγράφων του προγράμματος οι ερευνητές ανέπτυξαν ένα μοντέλο κουλτούρας των ομάδων που ποιοτικά περιλαμβάνει τα εξής στοιχεία:

- i. Θεραπευτική αφήγηση: αναφέρεται σε μια ιδεολογία που αναπτύσσεται και χρησιμοποιείται στην ομάδα σε σχέση με το τι νοείται ως μια επιθυμητή εμπειρία ίασης – περιγράφηκε ως μια μοναδική ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη και εμπλούτιση
- ii. Μεταφορές της ομάδας: μεταφορές χρησιμοποιήθηκαν για να περιγράψουν τις ομάδες αλληλοϋποστήριξης, περιλαμβάνοντας όρους οικογένειας
- iii. Λαμβανόμενα οφέλη: ανέφεραν κοντινούς δεσμούς με τα άλλα μέλη, ενδυνάμωση, κατανόηση από άλλους, γνώση για το τι ακολουθεί, πρακτικές πληροφορίες που πήραν,

---

μείωση της αβεβαιότητας, εύρεση της «αληθινής ιστορίας»

- iv. Διαδικασίες – διεργασίες της ομάδας: η συμμετοχή στην ομάδα επιτυγχάνεται μέσα από διάφορες διαδικασίες και δυναμικά – ως σημαντικότερη αναφέρουν το να λένε ιστορίες (όπως επίσης το χιούμορ, την κοινωνική σύγκριση, το παράδειγμα των άλλων)
- v. Επίμαχες επικρατούσες απόψεις

#### **Παρατηρήσεις**

- Η ερευνητική ομάδα ακολούθησε μια εθνογραφική προσέγγιση που βοήθησε στην περιγραφή των πολιτισμικών σχημάτων
- Η έρευνα έχει δείξει ότι η συμμετοχή των ασθενών με καρκίνο σε υποστηρικτικές ομάδες σχετίζεται με θετικά αποτελέσματα περιλαμβανομένων της διαχείρισης και της προσαρμογής



### 3.3.4 ΜΕΛΕΤΗ 4: Anderson, J.O., Martin, P.G. (2003), «Narratives and Healing: Exploring one Family's Stories of Cancer Survivorship»

Ταυτότητα	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Ποιοτική</li><li>○ Αιτιολογία<ul style="list-style-type: none"><li>i. ανάγκη γνώσης και κατανόησης σε σχέση με τη σύνθεση της ταυτότητας τον ανθρώπων που επέζησαν από τον καρκίνο</li><li>ii. με ποιο τρόπο αυτοί οι άνθρωποι και τα μέλη της οικογένειας τους χρησιμοποιούν την αφήγηση ως τρόπο επικοινωνίας των νέων ταυτοτήτων</li><li>iii. να ενθαρρύνει και άλλους ανθρώπους να επικοινωνήσουν την ασθένεια τους, γεγονός που θεωρείται «ταμπού»</li></ul></li></ul>
Τόπος	Chao Family Comprehensive Cancer Center, University of California

Στόχος Να διερευνήσει τις αφηγήσεις ενός ζευγαριού που έζησαν και πέρασαν μέσα από τις αλλαγές που ακολουθούν μια διάγνωση καρκίνου.

Μεθοδολογία	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Συνεντεύξεις σε βάθος για τη συλλογή στοιχείων</li><li>○ Αντιπαραβολή αποσπασμάτων από τις αφηγήσεις ενός ζευγαριού με στόχο να δουν τις διαφορές και τις ομοιότητες στις αντιλήψεις<ul style="list-style-type: none"><li>i. για την εμπειρία της ασθένειας</li><li>ii. τις στιγμές της έντασης στην επικοινωνία</li><li>iii. τα στοιχεία που αναδύθηκαν και καθρέφτισαν συναισθήματα σε σχέση με την εμπειρία</li></ul></li></ul>
-------------	--

Συμμετέχοντες Ένα ζευγάρι ενηλίκων στο οποίο η γυναίκα νόσησε από καρκίνο

του θυροειδή (θεραπεύσιμο).

#### Αποτελέσματα

1. Οι υποστηρικτικές σχέσεις είναι κεντρικές στη θεραπεία – το ότι τα μέλη της οικογένειας έμαθαν πώς να επικοινωνούν ανοιχτά τις πληροφορίες μεταξύ τους ήταν κεντρικό στο να γίνουν ικανοί να θεραπευτούν σαν μία μονάδα με συνοχή
2. Μέσα από την επικοινωνία των μελών της οικογένειας οι ταυτότητες τους συν-τίθενται και επανα-συντίθενται στην πορεία τους μαζί μέσα από την ασθένεια – ο επαναπροσδιορισμός της ταυτότητας περνά μέσα από την εμπειρία της ασθένειας που μοιράζεται
3. Οι ιστορίες που μοιράζονται υπηρετούν διαδικασία κάθαρσης για αυτούς που υποφέρουν από μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια
4. Η εμπειρία αυτή της ασθένειας είχε σημαντική επίδραση στη διεργασία μεγάλωματος της οικογένειας
5. Η σύνθεση και επανασύνθεση της ταυτότητας είναι μια συνεχής διεργασία με πολλαπλότητα (η ταυτότητα δεν κατηγοριοποιείται-παγιώνεται σε ρόλους όπως «του θύματος», του «πολεμιστή» κλπ που έχει υποστηριχτεί στο παρελθόν)-ένας άνθρωπος την ίδια μέρα μπορεί να περάσει από όλες τις θέσεις

#### Παρατηρήσεις

- Η παρούσα μελέτη απευθύνει ζητήματα επικοινωνίας που αναδύονται όταν οι οικείοι δεν ξέρουν πώς να ανταποκριθούν σε έναν άνθρωπο που διαγνώστηκε με καρκίνο.
- Βλέπει τις αφηγήσεις με διττό τρόπο:
  - i. ως διεργασία μοιράσματος των εμπειριών, οι άνθρωποι ανακάλυψαν περισσότερα για τους εαυτούς τους καθώς ξαναέλεγαν την ιστορία
  - ii. ως προϊόν, αυτές οι ιστορίες μπορούν να βοηθήσουν και άλλους στην προσωπική τους εμπειρία με τον καρκίνο

- Προσδίδει στην ασθένεια τον χαρακτηρισμό του επικοινωνιακού φαινομένου – οι αφηγήσεις είναι επίσης μέσα με τα οποία μπορούμε να μάθουμε για την ασθένεια στη διεργασία της έρευνας

---

### 3.3.5 ΜΕΛΕΤΗ 5: Yaskowich, M.K., Henderikus, J.S. (2003), «Cancer Narratives and the Cancer Support Group»

**Ταυτότητα**

- Ποιοτική
- Αξιολογεί ότι η εμπειρία του καρκίνου απαιτεί μια βιογραφική δουλειά και εξετάζει τη φύση αυτής στο πλαίσιο μιας ομάδας υποστήριξης καρκινοπαθών

**Τόπος** Canadian Cancer Society

**Στόχος** Προσπάθεια περιγραφής του να «ανήκει» κάποιος σε μία ομάδα και να αναγνωρίζει τον εαυτό του μέσα από την ομάδα, ως μία σημαντική διεργασία

**Μεθοδολογία**

- Ημιδομημένη συνέντευξη σε βάθος, η οποία επέτρεπε την απόκλιση από τα όρια συγκεκριμένων ερωτήσεων προκειμένου να πιάσει ατομικές εμπειρίες – κάλυπτε τα ακόλουθα θέματα:
  - i. Βιογραφική περιγραφή της διάγνωσης και των εμπειριών της θεραπείας
  - ii. Το να ζει κάποιος με τον καρκίνο και τις υποτροπές του
  - iii. Αλλαγές ζωής ως αποτέλεσμα του καρκίνου
  - iv. Δυσκολίες που βίωσαν οι ασθενείς στην προσπάθεια αντιμετώπισης του καρκίνου
- Η δομή και το περιεχόμενο των ερωτήσεων:
  - i. Κατασκευάστηκαν σε μια χρονική περίοδο πάνω από 10 μήνες
  - ii. Για την κατασκευή τους πραγματοποιήθηκαν θεωρητικές δειγματοληψίες
  - iii. Καθόρισαν τους συμμετέχοντες – οι συμμετέχοντες περιλήφθηκαν σύμφωνα με κριτήρια που βασίστηκαν στην ανάλυση των συνεντεύξεων και στις αναδυόμενες ερευνητικές ερωτήσεις κατά τη διαδικασία κατασκευής

- Το τελικό δείγμα ήταν ετερογενές όσον αφορά στα δημογραφικά χαρακτηριστικά (ηλικία, φύλο, είδος καρκίνου, επιλεγμένη θεραπεία, χρόνο από τη διάγνωση)
- Ο μελετητής παρέστη σε μία από τις μηνιαίες συναντήσεις κάθε ομάδας, παρουσίασε τη μελέτη και τους στόχους, προσκάλεσε αυτούς που ενδιαφέρονται να αφήσουν το τηλέφωνο τους για να επικοινωνήσει η ερευνητική ομάδα μαζί τους προκειμένου να προγραμματιστούν προσωπικές συνεντεύξεις – ενημέρωσε ότι η συνέντευξη θα γίνει σε μέρος της επιλογής τους
- Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στα σπίτια – κατά μέσο όρο κράτησαν δύο ώρες – ηχογραφήθηκαν και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν
- Ανάλυση: the constant comparative method of analysis – χρησιμοποιείται για να παράξει συστηματικά τη θεωρία

#### Συμμετέχοντες

- 23 άτομα, προερχόμενα από 4 ομάδες αλληλοβοήθειας στο Canadian Cancer Society:
  - i. Y.W.B.C. (νεαρές γυναίκες με καρκίνο του μαστού)
  - ii. B.T.S.G. (ομάδα αλληλοβοήθειας για ανθρώπους με όγκους στον εγκέφαλο)
  - iii. R.R. («φτάνοντας στην ανάρρωση» - για άτομα όλων των διαγνώσεων)
  - iv. C.N.S. (γυναίκες με καρκίνο του μαστού και ηλικία πάνω από 45 χρονών, που είχαν υποτροπές)
- Όλες οι ομάδες συναντιόνταν μια φορά το μήνα και οι συντονιστές είναι απλά μέλη των ομάδων, που και οι ίδιοι είχαν ή έχουν διάγνωση καρκίνου
- Από τα 23 άτομα τα 19 ήταν μέλη των ομάδων και οι 4 συντονιστές
- Όλοι οι συμμετέχοντες ανήκαν στη λευκή φυλή

#### Αποτελέσματα

- Προέκυψαν 5 προκαταρκτικές κατηγορίες (έπειτα από διαδοχικές κατηγοριοποιήσεις αναφορικά στη

---

θεματολογία), που περιγράφουν τα κύρια θέματα που αναδύθηκαν από τις συνεντεύξεις:

- i. Μιλώντας με ασφάλεια
  - ii. Δια φωτίζοντας το άγνωστο
  - iii. Αποφασίζοντας
  - iv. Ελπίζοντας
  - v. Ανακαλύπτοντας ένα ξεχωριστό μέρος
- ο Και από αυτές προέκυψαν οι δύο τελικές κατηγορίες:
- i. Βιογραφική δουλειά:
    - Η χρόνια ασθένεια βιώνεται ως συνταρακτική εμπειρία μέσα σε ένα βιογραφικό πλαίσιο καθώς η ταυτότητα αλλάζει, απαιτώντας βιογραφική δουλειά με τον εαυτό
    - Οι ασθενείς αναγνωρίζουν τη ρήξη των παλαιών αφηγήσεων και στη συνέχεια ενσωματώνουν την εμπειρία της ασθένειας σε μια νέα αφήγηση – όλοι οι συμμετέχοντες ήταν σαφείς, ακόμη και στωικοί για την ανάγκη διαρκούς επαναξιολόγησης της ζωής τους και ενσωμάτωση της ασθένειας τους σε μια ιστορία ζωής με συνοχή
    - Οι αφηγήσεις κατέδειξαν το διαρκώς παρόν πρόβλημα των ασθενών, ότι ο μόνος δρόμος έξω από την ασθένεια είναι να τη ζήσει κανείς
  - ii. Μοναδικό και ξεχωριστό κοινωνικό κόσμο
    - Πολλοί ασθενείς εξέφρασαν μία αίσθηση απομόνωσης από τον κοινωνικό κόσμο που τον είχαν ως δεδομένο και ότι ψάχνουν για σχέσεις μέσα από τις οποίες μπορούν να κάνουν την απαραίτητη βιογραφική δουλειά, όντας ο εαυτός τους (οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης παρέχουν μια τέτοια δυνατότητα
    - Παλεύουν να βρουν ένα τόπο στον κοινωνικό κόσμο (που τους περιθωριοποιεί), όπως επίσης ένα δικό τους χώρο από όπου θα αντιμετωπίσουν τη

---

### ζωή τους που έχει αλλάξει

- Αναφέρουν ότι νιώθουν να υποστηρίζονται από το σύστημα υγείας και από τους δικούς τους κατά τη διάρκεια της διάγνωσης και των θεραπειών αλλά ότι νιώθουν εγκαταλελειμμένοι όταν οι άλλοι προχωρούν και περιμένουν και από αυτούς το ίδιο (ενώ έχουν άλλες ανάγκες)
- Αναφέρουν ότι οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης είναι σαν καταφύγια, παρέχουν αναστολή από την απομόνωση που βιώνουν από τον υπόλοιπο κόσμο

### Παρατηρήσεις

- Η μελέτη βασίζεται στη Grounded Theory Methodology (Glaser & Strauss, 1967) – χρησιμοποίησε αφηγηματικούς απολογισμούς της ασθένειας και δημιούργησε το πλαίσιο για την απόκτηση και την ανάλυση των αφηγήσεων
- Η παρούσα μελέτη χρησιμοποιώντας την G.T.A αποτέλεσε περισσότερο ένα ερμηνευτικό εγχείρημα παρά ένα αυστηρά επαγωγικό (μεταφράζει τις ατομικές ιστορίες ως περιγραφές που μοιράζονται, χωρίς η κάθε προσωπική ιστορία να χάνει την ακεραιότητά της)
- Ο μοναδικός ρόλος των ομάδων αλληλοϋποστήριξης ερευνήθηκε για να διαπιστωθούν οι υπηρεσίες που παρέχουν αυτές οι ομάδες

---

### 3.3.6 ΜΕΛΕΤΗ 6: Gibbs, R.W., Franks, H. (2002), «Embodied metaphor in women's narratives about their experiences with cancer»

**Ταυτότητα**

- Ποιοτική
- Παρουσιάζει μία ανάλυση των μεταφορών που χρησιμοποίησαν 6 γυναίκες στις αφηγήσεις τους για την εμπειρία τους με τον καρκίνο

**Τόπος** Local nonprofit agency in Santa Cruz, California

**Στόχος**

- Να κατανοηθεί η σχέση μεταξύ γλώσσας και σκέψης στην ανθρώπινη ασθένεια
- Βασίζεται στην υπόθεση ότι ο μεταφορικός λόγος για τον καρκίνο αντανακλά μόνιμα μεταφορικά σχήματα της σκέψης

**Μεθοδολογία**

- Συνέντευξη – υιοθέτησαν μία εθνογραφική μέθοδο συνέντευξης που αποτελούνταν από κατευθυνόμενες και μη ερωτήσεις (Hammersley & Atkinson, 1986)
- Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στα σπίτια των συμμετεχόντων και διήρκεσαν από 35-75 λεπτά
- Απομαγνητοφωνήθηκαν και αναλύθηκαν για οποιοδήποτε είδος μεταφορικού λόγου
- Οι αφηγήσεις που παρήχθησαν αναλύθηκαν για το μεταφορικό τους περιεχόμενο βάσει της αναλυτικής διαδικασίας του Steen (1999), που επικεντρώνεται στα παρακάτω έξι βήματα:
  - i. επικέντρωση στην αναγνώριση της μεταφοράς
  - ii. αναγνώριση της μεταφορικής ιδέας
  - iii. μη λεκτική αναγνώριση της σύγκρισης
  - iv. μη λεκτική αναγνώριση της αναλογίας
  - v. μη λεκτική αναγνώριση της χαρτογράφησης
  - vi. συμβατική αναγνώριση της μεταφοράς



---

### Συμμετέχοντες

- Έξι γυναίκες, μεσαίας κοινωνικοοικονομικής τάξης, στη φάση ανάρρωσης τους από τον καρκίνο, ηλικίας 29-65 χρόνων
- 2 από αυτές έπασχαν από καρκίνο του στήθους, 1 από καρκίνο του εντέρου, 1 από των ωοθηκών και 1 από λευκαίμια
- Όλες οι γυναίκες είχαν περάσει χειρουργική επέμβαση, ακτινοβολία, χημειοθεραπεία και επίσης οι 4 από αυτές είχαν δεχτεί και εναλλακτικές μορφές θεραπείας – είχαν περάσει 4 χρόνια από την ολοκλήρωση των θεραπειών

### Αποτελέσματα

- Η ανάλυση των αφηγήσεων των 6 γυναικών έφερε στην επιφάνεια 796 προσωπικές γλωσσικές μεταφορές - κάθε συμμετέχουσα παρήγαγε ανάμεσα σε 103-171 γλωσσικές μεταφορές
- Η ανάλυση των 796 γλωσσικών μεταφορών υπέθεσε ότι υπήρξαν 23 διαφορετικά μεταφορικά σχήματα που έδιναν σχήμα στις σκέψεις των 6 γυναικών σχετικά με την εμπειρία τους με τον καρκίνο

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι:

- Οι μεταφορές που χρησιμοποίησε η κάθε μία δεν ήταν συμβατικές και «κλισέ» αλλά μόνιμοι, ζωντανόι τρόποι που αντιληπτικά έχουν δομήσει την κατανόηση τους σε σχέση με το τι τους έχει συμβεί
- χρησιμοποίησαν πολλαπλές (και όχι μόνο έναν μεταφορικό τρόπο), συχνά συγκρουόμενες μεταφορές, γεγονός που καταδεικνύει το ότι οι άνθρωποι μπορούν και τοποθετούν με διαφορετικούς τρόπους δόμησης την ίδια εμπειρία, προκειμένου να βοηθήσουν τη μεταμόρφωση της εμπειρίας σε μια εμπειρία με νόημα
- Οι αφηγήσεις των γυναικών με διαφορετικό τρόπο υποδεικνύουν πως ο καρκίνος αντιμετωπίζεται είτε ως μέρος του ταξιδιού της ζωής ή ως ένα εμπόδιο στο ταξίδι της ζωής και αποτελεί τόπο διαφορετικό από αυτούς της καθημερινότητας

- Συχνά ο καρκίνος προκαλεί το μονοπάτι με το οποίο κάποιος είχε ταξιδέψει στο παρελθόν και τον οδηγεί στο να αμφισβητήσει το κατά πόσο αυτό ήταν υγιές και ασφαλές
- Όλες οι γυναίκες μίλησαν για τον καρκίνο ότι τους άλλαξε την πορεία της ζωής και πολλές από αυτές τον σκέφτονται όχι σαν εμπόδιο για να ξεπεραστεί αλλά ως εμπόδιο που μόλις αφαιρεθεί αποκαλύπτει καινούργιες δυνατότητες για τη ζωή
- Οι μεταφορές με τις οποίες οι άνθρωποι δομούν την ασθένεια (τον καρκίνο) δεν δημιουργούνται απαραίτητα από την αρχή, όπου κάθε άτομο δομεί όλη του την εμπειρία γύρω από ένα και μόνο μεταφορικό σενάριο ή θέμα – έτσι, η ίδια η μεταφορά που παρέχει τα θεμέλια για την καθημερινότητα (ταξίδι της ζωής) χρησιμοποιήθηκε για την κατανόηση των ζωών που «διακόπηκαν» από τον καρκίνο
- Στο ίδιο πνεύμα, μέσω την αφηγήσεων οι γυναίκες είδαν τον καρκίνο ως ένα εμπόδιο στο ταξίδι της ζωής και μία εν δυνάμει εμπειρία που μπορεί να ρίξει φως, μια εμπειρία που «καθαρίζει» το όραμα της ζωής

### Παρατηρήσεις

- Η παρούσα μελέτη ευθυγραμμίζεται με την ερευνητική δουλειά στη σύγχρονη γνωσιακή επιστήμη – αναζητά συστηματικές αντιστοιχίες ανάμεσα στη μεταφορά, στη σκέψη και τη γλώσσα μέσα από τη ενσωματωμένη ανθρώπινη εμπειρία
- Ένα πρόβλημα για τις έρευνες στο πεδίο των μεταφορών, της γλώσσας και της σκέψης είναι ότι δεν υπάρχει συναίνεση από τους ερευνητές σε σχέση με την καλύτερη μέθοδο (για να αναγνωριστούν αρχικά οι μεταφορές και να συναχθούν μεταφορές στη σκέψη)
- Η έρευνα αυτή υποστηρίζει σε σχέση με τις μεταφορές ότι οι ομιλητές δεν επιλέγουν μα μιλήσουν μεταφορικά και ότι δεν συνειδητοποιούν τη μεταφορική τους σκέψη – η γνωσιακή επιστήμη υποστηρίζει ότι οι αντιληπτικές μεταφορές υπηρετούν μέρος της ασυνείδητης θεμελίωσης της καθημερινής σκέψης

---

### 3.3.7 ΜΕΛΕΤΗ 7: Sunmi, L.C. (2001), « The Use of Narrative in Understanding how Cancer Affects Development: The Stories of One Cancer Survivor»

**Ταυτότητα**

- Ποιοτική
- Παρουσιάζει την ανάλυση αφήγησης της ιστορίας μιας ασθενούς αναφορικά με την επιβίωση της

**Τόπος** University of New York

**Στόχος** Η διερεύνηση:

- Πως η εμπειρία του να έχει καρκίνο ένα άτομο σε νεαρή ηλικία επηρεάζει την ανάπτυξη του
- Με ποιο τρόπο οι άνθρωποι ενσωματώνουν ασυνήθιστα γεγονότα ζωής στην αναπτυξιακή τους πορεία

**Μεθοδολογία** Ημιδομημένη συνέντευξη και η ανάλυση αφήγησης της ιστορίας της ασθενούς και της επιβίωσης της σε 3 επίπεδα. Η Ζ λέει 3 ιστορίες:

- i. Πως οι άλλοι αντέδρασαν στην ασθένεια της
  - ii. Σε σχέση με την προσπάθεια της να καταλάβει την ασθένεια
  - iii. Πως η ασθένεια άλλαξε τις προτεραιότητες της
- Αντίγραφα της συνέντευξης ανασκοπήθηκαν για να αναγνωρίσουν θέματα
  - Κάθε θέμα διερευνήθηκε με την ανάλυση αποσπασμάτων και εντοπίστηκαν αυτά που συναντιόνται καθόλη τη διάρκεια της αφήγησης
  - Κείμενα επιλέχθηκαν και εξετάστηκαν για την αφηγηματική τους δομή όπως επίσης και για το πώς η δομή χρησιμοποιήθηκε για να επιτύχει τη λειτουργικότητα της συζήτησης
  - Η ανάλυση της αφήγησης επικεντρώθηκε στο είδος του

---

αφηγηματικού genres που χρησιμοποιήθηκε, πως το νόημα μεταβιβάστηκε σε αυτόν που άκουγε και στο πως αυτός που άκουγε συμμετείχε στο να δημιουργήσει το πλαίσιο των συνεντεύξεων

**Συμμετέχοντες** Η νεαρή ενήλικας Z. που νόσησε από την ασθένεια του Hodgkin's σε ηλικία 20 χρονών

**Αποτελέσματα** Μέσα από τις 3 ιστορίες που η Z. λέει συνθέτει το πώς ο καρκίνος επηρέασε τη ζωή-μέσα από την αφήγηση αναδύονται και επανεμφανίζονται 3 αντιληπτικές συγκρούσεις στο πως στήνει την ιστορία της:

1. Η αδυναμία των φίλων της να καταλάβουν απέναντι από τη δική της ανάγκη για ανατροφοδότηση
2. Να ενσωματώσει ή όχι την εμπειρία της ως μέρος της ταυτότητας της
3. Το να νιώθει πιο ώριμη σε αντίθεση με την ανάγκη της να είναι σαν τους υπόλοιπους συνομηλίκους

Τα τρία αυτά θέματα συντέθηκαν ώστε να παρουσιαστεί μία ιστορία με ειρμό – συνοχή.

Στην ιστορία της κατασκευάζει ένα νόημα από την επιβίωση της από την ασθένεια του καρκίνου, ξεδιπλώνοντας σχετιζόμενες ιστορίες που οργανώνουν την εμπειρία της. Οι αφηγήσεις της υποδεικνύουν μια περίοδο για αυτήν προσωπικής ανάπτυξης.

**Παρατηρήσεις** Γίνεται αναφορά στο ρόλο του πλαισίου της συνέντευξης και στον τρόπο που επηρέασε το τι παρήχθη σε αυτή – η επιρροή αυτή επετεύχθη από 2 παράγοντες του πλαισίου, οι οποίοι δημιούργησαν μία συμμαχία με αμοιβαία ενσυναίσθηση και σεβασμό:

- i. Η ερευνήτρια είχε προσωπική ιστορία κοντινού της ανθρώπου που είχε επιβιώσει από τον καρκίνο – αυτό δημιούργησε οικειότητα – η ιστορία ζωής της ερευνήτριας έδωσε σχήμα στη συνέντευξη

- ii. Η ερευνήτρια δημιούργησε κίνητρο στη Ζ. τοποθετώντας τη συνέντευξη ως ευκαιρία να πει τη δική της οπτική και ως μια διαδικασία που μπορεί να ωφελήσει και άλλους πάσχοντες

### 3.3.8 ΜΕΛΕΤΗ 8: Shapiro, S. (1997), «Identity and Meaning in the Experience of Cancer»

**Ταυτότητα**

- ο Ποιοτική
- ο Τα αποτελέσματα περιγράφουν τις σημειούμενες παραλλαγές στο νόημα της εμπειρίας ανάμεσα στις συμμετέχουσες και τις αντιλαμβανόμενες αλλαγές στην ταυτότητα της κάθε γυναίκας, από τη φάση πριν τη διάγνωση μέχρι τη στιγμή της συνέντευξης

**Τόπος** Toronto – Canadian Cancer Society

**Στόχος** Να ερευνήσει τις εμπειρίες 3 γυναικών που επιβίωσαν από τον καρκίνο του μαστού (περνώντας μόνιμη εμμηνόπαυση λόγω χημειοθεραπείας) και τις σχετιζόμενες εμπειρίες των συντρόφων τους

**Μεθοδολογία**

- ο Ατομική συνέντευξη σε βάθος (αφηγηματική προσέγγιση) τριών ζευγαριών, που επιλέχθηκαν μέσα από διαδικασία προσέγγισης των ερευνητών (σε μεγάλο νοσοκομείο, κέντρο φροντίδας για καρκίνο, στην κοινότητα)
  - i. Έλαβαν χώρα από το καλοκαίρι του 1992 έως το χειμώνα του 1993
  - ii. Οι συμμετέχοντες συναίνεσαν να ηχογραφηθούν και να απομαγνητοφωνηθούν οι συνεντεύξεις
  - iii. Ξεχωριστές συνεντεύξεις των γυναικών και των συντρόφων τους
  - iv. Οι συνεντευκτές ήταν 3 για τις 6 συνεντεύξεις-2 συνεντευκτές κάθε φορά-αυτό επέτρεψε ταυτόχρονες συνεντεύξεις του ζευγαριού
  - v. Χρησιμοποιήθηκε μία αφηγηματική προσέγγιση (Mishler, 1986)-επέτρεψε να ξετυλιχτεί η αφήγηση της βιωμένης εμπειρίας φυσικά, σαν προσωπική ιστορία και όχι ως ιστορία από γεγονότα
  - vi. Ανοιχτές ερωτήσεις που κάλυπταν προσωπικά ενδιαφέροντα, κοινωνική υποστήριξη και

Ανάλυση:

- i. Βασίστηκε στην Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967)
- ii. Κάθε συνέντευξη ηχογραφήθηκε και απομαγνητοφωνήθηκε για την ανάλυση
- iii. Τα γλωσσικά στοιχεία κάθε αντίγραφου τμηματοποιήθηκαν σε μονάδες νοήματος έτσι ώστε κάθε μονάδα να είναι σαφής από μόνη της και να περιέχει μία ιδέα, μία πληροφορία ή ένα επεισόδιο
- iv. Η μονάδα νοήματος αναλύθηκε για τα χαρακτηριστικά ή τις ιδιότητες της εμπειρίας του κάθε συμμετέχοντα
- v. Η πρώτη συνέντευξη γέννησε 217 ιδιότητες οι οποίες ταξινομήθηκαν σε ομάδες, βασιζόμενες σε κοινά νοήματα και παρήγαγαν 45 δοκιμαστικές κατηγορίες – στο τέλος αυτής της διαδικασίας προέκυψαν 417 κατηγορίες
- vi. Η αύξηση αυτή των κατηγοριών οδήγησε σε εκ νέου ταξινόμηση σε ομάδες στη βάση πιο παγκόσμιων επικεφαλίδων και κατηγοριών

**Συμμετέχοντες**

- 3 ζευγάρια που πληρούσαν τα κριτήρια (καρκίνο του μαστού – εμμηνόπαυση - σύντροφος που επιθυμούσε να συμμετάσχει)
- Ηλικίες ήταν 35, 42, 48 και αντίστοιχα οι σύντροφοι 37, 44, 45-συνολικά τα ζευγάρια είχαν 5 παιδιά (4 κόρες και 1 γιο) και οι ηλικίες τους στη φάση της διάγνωσης ήταν 6-17
- Όλες είχαν χειρουργηθεί και υποβληθεί σε χημειοθεραπεία, η μία και σε ακτινοβολία

**Αποτελέσματα** Τα ευρήματα οργανώθηκαν σε 3 τομείς:

1. Τρία αφηγηματικά θέματα, τα θέματα που παρουσιάζουν

---

την αντιλαμβανόμενη αλλαγή στην ταυτότητα της κάθε γυναίκας

- i. Σημαντικό εύρημα η ποικιλία – απόκλιση στην αντιλαμβανόμενη αλλαγή της αίσθησης της κάθε γυναίκας για τον εαυτό και την ταυτότητα – παρόλες τις ομοιότητες στην εμπειρία οι αλλαγές που εξέφρασαν οι γυναίκες κάλυπταν όλο το συνεχές από καθόλου αλλαγή σε καθολική αλλαγή
- ii. Τρία πυρηνικά θέματα αναδύθηκαν (από την επανεμφάνιση του κεντρικού θέματος ως μοτίβο στην αφήγηση της κάθε γυναίκας):

«πίσω στο φυσιολογικό» - η γυναίκα της οποίας το κεντρικό θέμα της αφήγησης αναγνωρίστηκε κάτω από αυτό τον χαρακτηρισμό είδε τη διάγνωση του καρκίνου ως μία τραυματική φυσική χρόνια ασθένεια - σύμφωνα με αυτή την αφήγηση, η προσωπικότητα δεν αλλάζει

«αναγέννηση» - σε αυτή την αφήγηση (αφήγηση αλλαγής) η εμπειρία του καρκίνου άλλαξε τη ζωή και τον εαυτό – κάνει διαχωρισμό ανάμεσα στον παλιό και στο νέο εαυτό

«η καμπή ή το αποφασιστικό σημείο» - αυτή η αφήγηση παρουσίαζε έναν εαυτό σε εξέλιξη – αυτή η εμπειρία αλλαγής κατανοήθηκε όχι ως αλλαγή απλά αλλά ως «αλλάζω σε συμφωνία με το ποια είμαι»

2. Την κατασκευή του νοήματος, τα συνεισφέροντα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με την κατασκευή του νοήματος και της ταυτότητας
  - i. Ο βαθμός της αλλαγής της ταυτότητας σχετίζονταν με το νόημα της εμπειρίας της κάθε γυναίκας
  - ii. Η διεργασία τη κατασκευής νοημάτων εξαρτήθηκε κατά ένα μέρος από τους διαφορετικούς τρόπους της κατανόησης και της διαχείρισης της εμπειρίας του καρκίνου

3. Ενοποίηση, την ενοποίηση σε κάθε αφήγηση του εαυτού
-



---

παρελθόντων και παρόντων κατανοήσεων του εαυτού

- i. Η εμπειρία του καρκίνου ειδώθηκε με διαφορετικούς τρόπους, ως μία υπάρχουσα κρίση, ως ώθηση ή ως ευκαιρία για επαναξιολόγηση και αλλαγή, ως φυσική χρόνια ασθένεια που απειλεί την αξία της ζωής
- ii. Για όλες τις γυναίκες υπήρχε μία αίσθηση αυξανόμενης ευαλωτότητας και αβεβαιότητας που ακολούθησε τον καρκίνο
- iii. Η κατασκευή του νοήματος (ο τρόπος που νοηματοδότησαν αυτή την εμπειρία επηρέασε τον τρόπο που η εμπειρία αυτή επέδρασε τη ζωή τους και στον τρόπο που ενσωματώθηκε στην ταυτότητα και στην αντίληψη του εαυτού της κάθε γυναίκας

Συνολικά, υπήρξε μια αυξημένη αίσθηση ενημερότητας από όλες τις γυναίκες που βίωσαν μία ασθένεια απειλητική για τη ζωή – υπήρξαν αλλαγές και απειλές για την ταυτότητα όλων των γυναικών και διαφοροποιήσεις στον τρόπο που η ταυτότητα τους επηρεάστηκε στη διεργασία της ασθένειας – η σταθερότητα της αναδόμησης των προσωπικών αξιών φάνηκε να είναι ένα θεμέλιο για την κατασκευή του νοήματος της εμπειρίας και σχετίστηκε με αλλαγές στους εαυτούς τους κατά τη διάρκεια της εμπειρίας

#### Παρατηρήσεις

- Σημαντικό στοιχείο αυτής της μελέτης είναι ότι περιέλαβε την πλευρά του συντρόφου (για να κατανοηθεί πληρέστερα η εμπειρία)
- Ο σχεδιασμός ταυτόχρονων συνεντεύξεων προφύλαξε από οποιαδήποτε επιρροή που μπορούσε να παρουσιαστεί εάν υπήρχε ευκαιρία για συζήτηση ανάμεσα στους συμμετέχοντες
- Η αναδυόμενη θεωρία σχετίζονταν με προσωπική αλλαγή και με διαφορετικές πηγές πληροφοριών και διεργασιών επικοινωνίας

**3.3.9 ΜΕΛΕΤΗ 9: Lucker, A.K., Beaver, K., Leinster J.S., Owens, G.R. (1996), «Meaning of illness for women with breast cancer»**

<b>Ταυτότητα</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Ποιοτική</li><li>○ Αφορά την αξιολόγηση του νοήματος της ασθένειας</li><li>○ Πραγματοποιεί την υπόθεση ότι το νόημα που αποδίδουν οι γυναίκες που νοσούν από καρκίνο στο μαστό στην ασθένεια τους μπορεί να έχει αντίκτυπο στην αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης που χρησιμοποιούν απέναντι στην ασθένεια</li></ul>
<b>Τόπος</b>	Δείγμα προερχόμενο από το γραφείο ιδιωτικής πρακτικής συμβούλου, Αγγλία
<b>Στόχος</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Να εξεταστεί το υποκειμενικό νόημα που αποδίδουν στην ασθένεια τους οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού</li><li>○ Να βοηθηθούν οι επαγγελματίες υγείας με το να εκπαιδευτούν να βλέπουν τον ασθενή μέσα από τη δική του εμπειρία, ούτως ώστε να τον υποστηρίξουν και να καλύψουν τις ανάγκες τους</li></ul>
<b>Μεθοδολογία</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Συνεντεύξεις σε δύο χρονικές στιγμές<ol style="list-style-type: none"><li>i. Τη χρονική στιγμή της διάγνωσης (2 έως 5 εβδομάδες από τη διάγνωση)</li><li>ii. Ύστερα από 21 μήνες από τη διάγνωση</li></ol></li><li>○ Προκειμένου να προσδιορίσουν το νόημα της ασθένειας στο πλαίσιο του καρκίνου του μαστού, παρουσίασαν στις γυναίκες μία σειρά 8 καρτών, οι οποίες περιέγραφαν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης (όπως είχαν οριστεί από τον Lipowski, 1970)</li><li>○ Κάθε ένα από τα 8 νοήματα συνοδεύονταν από μια επεξηγηματική πρόταση, παρουσιάζονταν σε μια ξεχωριστή κάρτα και ζητείτο από τις γυναίκες να διαλέξουν την κάρτα που πλησίαζε περισσότερο σε αυτό που σήμαινε για αυτές ο καρκίνος του μαστού, την παρούσα χρονική</li></ul>

---

στιγμή

- Στη συνέχεια ζητούσαν από τις γυναίκες να σχολιάσουν τους λόγους για τη συγκεκριμένη επιλογή της κάρτας και τα σχόλια σημειώνονταν
- Χρησιμοποιήθηκε περιγραφική στατιστική για να αποδείξει την κατανομή των προτιμήσεων για τα 8 νοήματα της ασθένειας και το test του McNemar (για τα σχετιζόμενα δείγματα) χρησιμοποιήθηκε για να ανιχνεύσει τις διαφορές ανάμεσα στην αρχική φάση της διάγνωσης και αυτή του follow up

#### **Συμμετέχοντες**

- Διαδοχικό δείγμα από 105 γυναίκες με καρκίνο του μαστού

#### **Αποτελέσματα**

- Η εμπειρία του καρκίνου του μαστού περιγράφηκε ως πρόκληση για την πλειοψηφία των γυναικών και στις δύο χρονικές στιγμές της μέτρησης (62% και 63% αντίστοιχα)
- Τα σχόλια που έκαναν φάνηκε να εκφράζουν μια συνεχιζόμενη ανάγκη να αντιμετωπίσουν την εμπειρία με θετικό τρόπο
- Ένας αριθμός γυναικών σχολίασαν τις κάρτες της πρόκλησης και της αξίας λέγοντας ότι αλληλοκαλύπτονται – τα σχόλια αυτά έγιναν από γυναίκες που επέλεξαν στο αρχικό στάδιο της κάρτα της αξίας και στο τελικό την κάρτα της πρόκλησης
- Παρουσίασαν μεγάλο ενδιαφέρον τα σχόλια 5 γυναικών που επέλεξαν στο αρχικό στάδιο την ασθένεια ως εχθρό και στο τελικό την ασθένεια ως πρόκληση – παρότι και οι 5 είχαν θετικά σχόλια για την εμπειρία, εστίασαν και στα αρνητικά συναισθήματα που αναδύονταν συχνά και που τους δυσκόλευαν να αποδεχτούν την εμπειρία – τα σχόλια αυτά καθρεφτίζουν μία μεταβατική περίοδο, όπου οι γυναίκες προσπαθούν να αφήσουν πίσω τα αρνητικά συναισθήματα και να βάλουν στη θέση τους μία πιο θετική προσέγγιση της αρρώστιας
- Η χρησιμοποίηση μεταφορών, κυρίως της «στρατιωτικής», από τους επαγγελματίες υγείας φάνηκε να βοηθούν τις

γυναίκες να υιοθετούν θετικές προσεγγίσεις της ασθένειας (τις χρησιμοποίησαν στις περιγραφές τους)

### Παρατηρήσεις

Η κατηγοριοποίηση των νοημάτων της ασθένειας βασίστηκε στο πλαίσιο της θεωρητικής δουλειάς του Lipowski (1970). Οι βασικές αρχές είναι οι εξής:

- Ο τρόπος και οι στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιεί ένας άνθρωπος για να αντιμετωπίσει την ασθένεια εξαρτάται από διαπροσωπικούς παράγοντες όπως η ηλικία, η προσωπικότητα, οι δεξιότητες, οι αξίες και οι αρχές, όπως επίσης και το είδος της ασθένειας, οι πιθανότητες της θεραπείας και η πρόγνωση, οι περιβαλλοντικοί παράγοντες
- Αυτοί οι παράγοντες συνεισφέρουν στη διαμόρφωση του υποκειμενικού νοήματος της ασθένειας και αυτό το νόημα είναι αποφασιστικής σημασίας για το ποιες στρατηγικές διαχείρισης θα χρησιμοποιήσει

Αναγνώρισε κοινές στρατηγικές διαχείρισης για τη δυτική κουλτούρα (προκειμένου να βοηθηθούν οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζοντας ποιες στρατηγικές ο κάθε ασθενής χρησιμοποιεί. Η κατηγοριοποίηση έχει ως εξής:

- i. Η ασθένεια ως πρόκληση
- ii. Η ασθένεια ως εχθρός
- iii. Η ασθένεια ως τιμωρία
- iv. Η ασθένεια ως αδυναμία
- v. Η ασθένεια ως ανακούφιση
- vi. Η ασθένεια ως στρατηγική
- vii. Η ασθένεια ως ανεπανόρθωτη απώλεια
- viii. Η ασθένεια ως αξία

### Περιορισμοί

- Η μέθοδος και η κατηγοριοποίηση του Lipowski διαμορφώθηκε το 1970 και προφανώς από τότε έχουν αλλάξει πράγματα σε σχέση με τον τρόπο που η δυτική

βλέπει την ασθένεια

- Η μέθοδος μετρά συναισθήματα σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή και τα συναισθήματα αλλάζουν διαρκώς, ακόμη και μέρα με τη μέρα – επειδή όμως ακριβώς οι μετρήσεις της μελέτης πραγματοποιήθηκαν σε δύο χρονικές στιγμές, αυτό παρέχει μεγαλύτερη αξιοπιστία στα αποτελέσματα

### 3.4 ΣΥΝΟΠΤΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

#### 3.4.1 ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΤΙΘΕΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΙΣ ΜΕΛΕΤΕΣ – ΣΤΟΧΟΙ

Τα ερωτήματα που τίθενται από τις μελέτες αφορούν στην αναπτυξιακή πορεία του ανθρώπου που πάσχει από μία χρόνια ασθένεια, όπως είναι αυτή του καρκίνου. Η πλειονότητα αυτών ασχολείται με την έννοια της ταυτότητας, διερευνώντας αυτή μέσα από τη αφήγηση των ιστοριών των συμμετεχόντων για την εμπειρία τους. Στο πεδίο της ταυτότητας τίθενται τα παρακάτω ερωτήματα, που αποτελούν και τους στόχους των μελετών (Mathieson M.C. et al, 2008; Anderson J.O. et al, 2003; Sunmi L.C., 2001; Kaiser K., 2008):

- Ακολουθώντας την υπόθεση ότι η εμπειρία του καρκίνου αλλάζει την ταυτότητα, διερευνάται η διεργασία που ενεργοποιείται όταν κάποιος απειλείται
- Προσπάθεια κατανόησης του τρόπου, μέσω του οποίου οι άνθρωποι που επέζησαν από τον καρκίνο συνθέτουν – αλλάζουν την ταυτότητα τους
- Τον τρόπο με τον οποίο η εμπειρία του καρκίνου επηρεάζει την ανάπτυξη ενός ατόμου, πως ενσωματώνεται αυτή η εμπειρία στην ανάπτυξη
- Διερεύνηση της ταυτότητας που αποδέχονται οι πάσχοντες από καρκίνο για τον εαυτό τους

Σε συνέπεια με τα παραπάνω, τίθεται σε κάποιες από τις μελέτες η έννοια του νοήματος στη χρόνια ασθένεια ως εξής (Shapiro S., 1997; Lucker A.K et al, 1997):

- Διερεύνηση των νοημάτων που αποδίδουν οι συμμετέχοντες που επεβίωσαν στην εμπειρία τους, πως αυτά διαφοροποιούνται
- Το αντίκτυπο – επίδραση που μπορεί να έχει στη διαχείριση της νόσου και στις χρησιμοποιούμενες στρατηγικές το νόημα που αποδίδουν στην ασθένεια

Επιπροσθέτως, τίθενται δύο ακόμη πεδία ερωτημάτων που είναι πολύ σημαντικά στην κατανόηση της αναπτυξιακής πορείας και της έννοιας της ταυτότητας.

Το πρώτο αφορά τις ομάδες αλληλοϋποστήριξης και εμπεριέχεται σε δύο από τις μελέτες. Θέτει ερωτήματα για την έννοια της «θεραπευτικής αφήγησης» που ενεργοποιείται μέσα στο πλαίσιο αυτών, όπως επίσης και θέματα «κλειδιά» στην αφήγηση της εμπειρίας. Επίσης, εξετάζεται η δουλειά με τον εαυτό στα πλαίσια μιας τέτοιας ομάδας ως η απαραίτητη βιογραφική δουλειά που έχει να κάνει ο άνθρωπος που έρχεται αντιμέτωπος με τον καρκίνο – στη μία δε εκ των δύο μελετών περιγράφεται το πολιτισμικό μοντέλο της ασθένειας και της ίασης που υιοθετούνται από την ομάδα (Coreil J. et al, 2004; Yaskowich M.K. et al, 2003).

Το δεύτερο θέμα εξετάζει (τίθεται από μία εκ των μελετών) τον τρόπο μέσα από τον οποίο οι άνθρωποι επικοινωνούν μέσα από την αφήγηση της νέας ταυτότητας (Anderson J.O. et al, 2003).

Τέλος, μία από τις μελέτες θέτει πιο ειδικά το θέμα της ανάλυσης των μεταφορών που χρησιμοποιούν οι ασθενείς που βιώνουν την εμπειρία του καρκίνου προκειμένου να αποκτηθεί νέα πληροφορία για τη σχέση γλώσσας και σκέψης στην ασθένεια (Gibbs R.W. et al, 2002).

Το βασικό εργαλείο για τη συλλογή των δεδομένων σε όλες τις μελέτες ήταν η συνέντευξη (ημιδομημένη ή σε βάθος) και η ανάλυση αυτής. Οι περισσότεροι από τους συγγραφείς την αντιμετωπίζουν ως «αφήγηση» και όχι απλά ως συνέντευξη. Με τον ένα ή τον άλλο τρόπο προϋποτίθεται (λαμβάνεται υπόψη ως δεδομένο) ότι η ο καρκίνος φέρνει αντιμέτωπο τον άνθρωπο με «βιογραφική δουλειά» που κάνει με τον εαυτό του και λαμβάνεται ως δεδομένο ότι η αφήγηση εμπλέκεται στην αναζήτηση της ταυτότητας.

### 3.4.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### Περιγραφή Εμπειρίας:

Οι περιγραφές που έδωσαν οι συμμετέχοντες δεν ήταν και τόσο διαφορετικές από τις «θεμελιώδεις αφηγήσεις» που παράγουν οι άνθρωποι στη διαδικασία αναζήτησης νοήματος. Επικυρώνεται όμως το ότι στη ασθένεια οι αφηγήσεις μετασχηματίζονται. Ο τρόπος που ο κάθε ασθενής «κατασκεύασε» το δικό του νόημα για την εμπειρία της ασθένειας επηρέασε τον τρόπο που η εμπειρία επέδρασε στη ζωή του και τον τρόπο που ενσωματώθηκε στην ταυτότητα (Mathieson M.C. et al, 2008). Οι συμμετέχοντες χαρακτηρίζουν την εμπειρία με τον καρκίνο ως μία εμπειρία που τους άλλαξε τη ζωή, όχι μόνο ως εμπόδιο, αλλά ως αποκάλυψη καινούργιων δυνατοτήτων για τη ζωή. Περιγράφεται ως μία εμπειρία που «καθαρίζει» το όραμα της ζωής (Gibbs R.W. et al, 2002), ως «πρόκληση». Οι άνθρωποι διατυπώνουν μία ανάγκη να αντιμετωπίσουν την εμπειρία με «θετικό τρόπο», ακόμη και στο αρχικό στάδιο όπου η ασθένεια χαρακτηρίστηκε από κάποιους συμμετέχοντες ως «εχθρός», στην πορεία αποτέλεσε πρόκληση (Luckner A.K et al, 1997). Σημαντικό επίσης το ότι σε αυτή την πορεία οι άνθρωποι περνούν από όλες τις θέσεις και τους ρόλους που εναλλάσσονται ταχύτατα, δεν παγιώνονται (Anderson J.O et al, 2003).

#### Ταυτότητα – Διεργασία Ανάπτυξης:

Η εμπειρία του καρκίνου καταγεγραμμένη ως εμπειρία που απειλεί τη ζωή και την υπόσταση ενός ανθρώπου που τη βιώνει αλλάζει την ταυτότητα του, γεγονός που απαιτεί «βιογραφική δουλειά» από μέρος του ατόμου. Η ταυτότητα αλλάζει για να

ενσωματώσει τη νέα εμπειρία (Yaskowich M.K et al, 2003). Η διεργασία αυτή είναι συνεχής, με πολλαπλότητα και συμπλοκότητα (Anderson J.O. et al, 2003). Μέσα από τα ευρήματα διατυπώνεται ότι ο καρκίνος «προκαλεί» κατά κάποιο τρόπο το μονοπάτι που κάποιος έχει επιλέξει πορευόμενος στη ζωή και οδηγεί στην αμφισβήτηση του (Gibbs et al, 2002). Η εμπειρία αυτή αλλάζει τη ζωή και βάζει τον εαυτό σε εξελικτική διαδικασία (αντίληψη για «παλαιό» και «νέο» εαυτό ) – ο βαθμός της αλλαγής σχετίζεται με το νόημα της εμπειρίας. Σημαντικό σημείο της διαπραγμάτευσης είναι το πώς θα ενσωματώσει στη νέα ταυτότητα το γεγονός ότι είναι ασθενής (Mathieson M.C. et al, 2008).

#### Αφήγηση:

Το γεγονός ότι οι άνθρωποι δημιουργούν ιστορίες για αυτό που τους συμβαίνει είναι από μόνο του θεραπευτικό (Coreil J. et al, 2004). Στην περίπτωση του καρκίνου πραγματοποιείται «ρήξη των παλαιών αφηγήσεων» και η εμπειρία της ασθένειας ενσωματώνεται σε μια νέα αφήγηση (Yaskowich M.K. et al, 2003). Οι ασθενείς αναζητούν μία «νέα αφήγηση» που να ταιριάζει στη «μετά διάγνωση» ζωή τους (Mathieson M.C. et al, 2008). Οι συμμετέχοντες αναφέρουν για την εμπειρία σε ομάδα αλληλοϋποστήριξης ότι η σημαντικότερη διαδικασία αυτής είναι το ότι λένε ιστορίες (Coreil J. et al, 2004).

#### Νόημα – Κατασκευή Νοήματος:

Από όλες σχεδόν τις μελέτες προκύπτει ότι το νόημα που αποδίδουν οι άνθρωποι στην ασθένεια διαφοροποιείται (Kaiser K., 2008). Η διεργασία κατασκευής νοήματος εξαρτάται από τους διαφορετικούς τρόπους κατανόησης και διαχείρισης της εμπειρίας. Ο τρόπος που ο κάθε ασθενής «κατασκεύασε» το δικό του νόημα για την εμπειρία της ασθένειας επηρέασε τον τρόπο που η εμπειρία επέδρασε στη ζωή του και τον τρόπο που ενσωματώθηκε στην ταυτότητα του (Mathieson M.C. et al, 2008). Χαρακτηριστικό του παραπάνω είναι το ότι οι γυναίκες αναγνώρισαν τον εαυτό του ως «επιβίωσαντα» ήταν αυτές που ένιωσαν ότι νίκησαν την ασθένεια. (Kaiser K., 2008). Στη μελέτη της Sunmi (2001) η Z. κατασκευάζει ένα νόημα μέσα από την επιβίωση της από την ασθένεια του καρκίνου ξεδιπλώνοντας σχετιζόμενες ιστορίες που οργανώνουν την εμπειρία της.

#### Αντιληπτικές Σύγκρουσεις:

Οι συμμετέχοντες ανέφεραν σύγκρουση με την επικρατούσα για την ασθένεια άποψη και αναπαράσταση – η σύγκρουση αυτή κυρίως οδηγεί στην επανεξέταση του προσωπικού νοήματος (Sunmi L.C., 2001). Επίσης, χαρακτηριστικό σημαντικό το ότι



κάποιοι από τους συμμετέχοντες έδειξαν να υιοθετούν επικρατείς αντιλήψεις για τους όρους με τους οποίους ήρθαν αντιμέτωποι (χρόνια ασθένεια, επιβίωση κ.α.) και άλλοι φάνηκε να δίνουν δικό τους περιεχόμενο στους όρους αυτούς (Kaiser K, 2008).

#### Επικοινωνία – Σχέσεις - Ομάδα:

Οι υποστηρικτικές σχέσεις παρουσιάζονται ως κεντρικές στην προσπάθεια ίασης από τον καρκίνο. Οι κοντινοί δεσμοί με τους σημαντικούς άλλους και η ανοιχτή επικοινωνία είχαν οφέλη όπως μείωση της αβεβαιότητας και από κοινού εύρεσης της αληθινής ιστορίας. Μέσα από το δρόμο των σχέσεων περνά ο επαναπροσδιορισμός της ταυτότητας, μέσα από ιστορίες που μοιράζονται, Πρόκειται για εμπειρία που επιδρά στο μέγιστο όλης της οικογένειας – μέσα από το μοίρασμα οι ταυτότητες «συντίθενται και επανα-συντίθενται» (Anderson J.O et al, 2003). Σε αυτή την προσπάθεια καταφύγια παρέχουν οι ομάδες αλληλοϋποστήριξης καθώς και αναστολή στην απομόνωση. Οι ασθενείς ψάχνουν για σχέσεις μέσα από τις οποίες θα μπορέσουν να κάνουν την απαραίτητη βιογραφική δουλειά όντας ο εαυτός τους (Yaskowich M.K. et al, 2003). Το άτομο χρειάζεται ανατροφοδότηση για να ενσωματώσει την εμπειρία του στην ταυτότητα του (Sumni L.C., 2001). Στη μελέτη των Coreil et al (2004) αναφέρεται ο όρος της «θεραπευτικής» αφήγησης, ο οποίος περιγράφει ένα είδος «ιδεολογίας» που αναπτύσσεται και χρησιμοποιείται στην ομάδα σε σχέση με το τι νοείται ως μία επιθυμητή εμπειρία ίασης. Οι ιστορίες που μοιράζονται υπηρετούν διαδικασία κάθαρσης για τους ανθρώπους που υποφέρουν από μια χρόνια ασθένεια (Anderson J.O. et al, 2003).

#### Μεταφορές – Μεταφορικός Λόγος:

Οι συμμετέχοντες επέλεξαν ζωντανούς τρόπους να περιγράψουν την εμπειρία τους. Οι μεταφορές που επέλεξαν στη μελέτη των Gibbs et al (2002) αποτέλεσαν τρόπους που δομούσαν την κατανόηση τους. Οι άνθρωποι επέλεξαν διαφορετικούς και πολλές φορές συγκρουόμενους τρόπους να δομήσουν την ίδια εμπειρία. Ανέφεραν ότι η χρήση του μεταφορικού λόγου από τους επαγγελματίες υγείας τους βοηθούν να παλέψουν (Lucker A.K. et al, 1997).

#### 4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην παρούσα Συστηματική Ανασκόπηση πραγματοποιήθηκε μια προσπάθεια να διερευνηθεί στην υπάρχουσα βιβλιογραφία το θέμα της αφήγηση στον καρκίνο. Ξεκινώντας με βάση συγκεκριμένη θεωρητική προσέγγιση για τη γλώσσα, την αφήγηση, το νόημα που αυτή παράγει, διερευνήθηκε η περίπτωση του καρκίνου και οι αφηγήσεις των ασθενών που πάσχουν.

Κύριο εύρημα και κοινός τόπος των μελετών θα λέγαμε ότι αποτελεί το γεγονός ότι ο καρκίνος ως απειλητική για τη ζωή εμπειρία φέρνει πολλές αλλαγές στις ζωές των ανθρώπων και σε αυτή τη διεργασία εμπλέκεται η έννοια της προσωπικής ταυτότητας, μέσα από μία προσπάθεια του ατόμου να δώσει νόημα στην εμπειρία του. Η αφήγηση παρέχει αυτό ακριβώς το πλαίσιο, το πλαίσιο δηλαδή μέσα στο οποίο αυτά που συμβαίνουν στη ζωή ενός ανθρώπου παίρνουν νόημα. Πρόκειται για μια διεργασία συνεχής και σύμπλοκη, όπου δίνει την ευκαιρία στα νοήματα να ανακατασκευάζονται και στις ιστορίες να αποδίδουν νοήματα στην εμπειρία. Μέσα από την αφήγηση, σύμφωνα με τις νεότερες προσεγγίσεις στην ψυχοθεραπεία, άνθρωποι βρίσκουν θέσεις μέσα από διαφορετικές ιστορίες

Οι περιορισμοί της μελέτης ήταν πολλοί. Αρχικά, δεν υπάρχει ορισμός κοινά αποδεκτός από την επιστημονική κοινότητα για την αφήγηση, γεγονός που οδηγεί σε σημαντική διαφοροποίηση του ορισμού της στις διάφορες μελέτες (Hinyard & Kreuter, 2006). Κατά συνέπεια, υπάρχει δυσκολία σύνθεση των δεδομένων των μελετών, δυσκολία που αντιμετώπισε και η παρούσα μελέτη. Επιπροσθέτως και με δεδομένο το ότι οι μελέτες που προσεγγίζουν το θέμα είναι ποιοτικές, η έρευνα έχει υποστεί κριτική σε σχέση με την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων. Αυτό βέβαια αποτελεί σημείο αιχμής στον ευρύτερο χώρο των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών – κατά πόσο τα αποτελέσματα είναι μετρήσιμα και αξιόπιστα;

Ακολουθώντας το πνεύμα και τις προσεγγίσεις που τέθηκαν στην Εισαγωγή σε σχέση με «αλήθειες πολλαπλές που κατασκευάζονται», το ζήτημα της αξιοπιστίας κλονίζεται σημαντικά αφού κάθε προσέγγιση υιοθετεί μια δική της αφήγηση (κατασκευή) σε σχέση με τη μεθοδολογία και τις υποθέσεις. Για παράδειγμα στη μελέτη της Sumni (2001) - όπως και σε άλλες- τίθεται ξεκάθαρα το θέμα της σχέσης της ερευνήτριας με τη συμμετέχουσα και σχολιάζεται το ότι αυτό επηρέασε την πορεία της συνέντευξης, δημιουργώντας το «πλαίσιο κατασκευής» της συγκεκριμένης αφήγησης. Ο Murray αναφέρει ότι υποθέτουμε ότι η αφήγηση έχει το ίδιο νόημα ανεξάρτητα από το πλαίσιο στο οποίο εκφράζεται και αντιπαραθέτει σε αυτό 4 διαφορετικά επίπεδα αφήγησης, προκειμένου να αρθρώσει λόγο για τις συνδέσεις μεταξύ τους (Murray, 2000).

Κατά συνέπεια, από τη μία πλευρά οι θεωρίες που πλαισιώνουν αυτά τα θέματα είναι πολλές και από την άλλη η διαχείριση της ασθένειας του καρκίνου περίπλοκη διεργασία. Το εύρος των θεωριών και το ύψος των αφηγήσεων επιτρέπει τη χρησιμοποίηση πολλαπλών μεθόδων ανάλυσης της αφήγησης. Πολύ σχετικό με το

παραπάνω είναι το γεγονός ότι οι περισσότερες μελέτες που ασχολούνται με το θέμα της αφήγησης στον καρκίνο αποτελούν απλές βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, γεγονός που τις απέκλεισε από το δείγμα της παρούσας ανασκόπησης.

Αν μπορούμε, κατ' επέκταση, να κρατήσουμε ένα κλινικό στοιχείο από την παρούσα ανασκόπηση αφορά την εξελικτική πορεία του ανθρώπου. Αν μέσα από μία εμπειρία που επιφέρει συγκλονιστικές αλλαγές στη ζωή όπως αυτή του καρκίνου, εμπειρία που φέρνει απέναντι στο θάνατο, η απάντηση – ανάγκη του οργανισμού είναι η επανανοηματοδότηση, τότε πρόκειται για μία διεργασία που υφίσταται και στην πιο «κανονική» ροή των πραγμάτων, αυτή της καθημερινότητας. Πρόκειται λοιπόν για μια εξελικτική τάση, που άλλοτε βεβαιωμένα άλλοτε πιο κανονικά έρχεται στην επιφάνεια να δώσει νόημα, μέσα από τις προσωπικές ιστορίες, να κατανοήσει και να δώσει περιεχόμενο στην εμπειρία. Έτσι δομείται και η αλλαγή, η ανακατασκευή της επικρατούσας μέχρι τότε ιστορίας. Αυτό θα μπορούσε να αποτελέσει και μία απάντηση στο ερώτημα «γιατί να χρησιμοποιούμε αφηγηματικές προσεγγίσεις».

Τις προηγούμενες δύο περίπου δεκαετίες οι μελέτες ήταν επικεντρωμένες στην επίδραση αυτών που οι άνθρωποι πιστεύουν για την ασθένεια (ιδέες, αντιλήψεις) καθώς και των εμπειριών της οικογένειας (Richer & Ezer, 2000). Η ανάπτυξη στο χώρο της ψυχολογίας των αφηγηματικών προσεγγίσεων προχώρησε πιο δομημένα λίγο παραπέρα, πραγματοποιώντας ένα ιδανικό ταίριασμα του να φτιάχνει κανείς νόημα μέσα από τη «διατάραξη της ζωής που επιφέρει η ασθένεια, αξιοποιώντας την ανάγκη των ανθρώπων να πουν ιστορίες για την ασθένεια τους (Murray, 2000).

Τα ερευνητικά δεδομένα για την αφήγηση είναι σαφώς λίγα και σίγουρα έχουμε ακόμη πολλή πληροφόρηση να πάρουμε και πολλά να μάθουμε. Οι θεωρίες για το coping και τις χρησιμοποιούμενες στρατηγικές ποικίλουν (Carlick & Biley, 2004). Στο μέλλον θα ήταν σημαντικό να διερευνηθεί η «θεραπευτική» αφήγηση, εκείνη που συνδράμει στην επιβίωση. Σημαντικό θέμα, δύσκολο προσβάσιμο αφού το coping είναι πολύ διαφορετικό ανάλογα με την προσωπικότητα και την ιστορία του κάθε ανθρώπου. Πάρα ταύτα, θα μπορούσαν να διερευνηθούν εκείνοι οι παράγοντες, μέσα από follow up και χρονικά όλη την πορεία της ασθένειας (διάγνωση, θεραπεία, ίαση) που συμβάλουν στην επιβίωση, ακόμη και μέσα από σχεδιασμένες παρεμβάσεις.

## ***ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ***

### **Οι μελέτες που ανασκοπήθηκαν**

Anderson, J.O., Martin, P.G. (2003). Narratives and Healing: Exploring one Family's Stories of Cancer Survivorship. *Heath Communication*, 15(2): 133-143.

Coreil, J., Wilke, J., Pintado, I. (2004). Cultural Models of Illness and Recovery in Breast Cancer Support Groups. *Qualitative Health Research*, 14: 905-923.

Gibbs, R.W., Franks, H. (2002). Embodied metaphor in women's narratives about their experiences with cancer. *Heath Communication*, 14(2): 139-165.

Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(1): 79-87.

Luker, A.K., Beaver, K., Leinster, J.S., Owens, G. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23: 1194-1201.

Mathieson, M.C. , Stam, J.H. (2008). Reneotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health and Illness*, 17(3): 283-306.

Shapiro, S. (1997). Identity and Meaning in the Experience of Cancer. *Journal of Heath Psychology*, 2(4): 539-554.

Summs, L.C. (2001). The Use of Narrative in Understanding how Cancer Affects Development: The Stories of One Cancer Survivor. *Journal of Health Psychology*, 6(3): 283-293.

Yaskowich, M.K. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *Journal of Health Psychology*, 8(6): 720-737.

### Λοιπή Βιβλιογραφία

- Anderson, H. (2005). Myths about “Not knowing”. *Family Process*, 44: 597-504.
- Anderson, H., Goolishian, A.H. (1988). Human Systems as Linguistic Systems: Preliminary and Evolving Ideas about the Implications for Clinical Theory. *Family Process*, 27: 371-393.
- Anderson, H., Goolishian, A.H. (1990). Beyond Cybernetics: Comments on Atkinson and Health’s further Thoughts on Second Order Family Therapy. *Family Process*, 29: 157-163.
- Bateson, G. (1971). The cybernetic of “self”. A theory of alcoholism. *Psychiatry*, 34: 1-18.
- Besley, C.A. (2002). Foucault and the turn to narrative therapy. *British Journal of Guidance & Councelling*, 30(2): 125-143.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction. *Sociology of Health & Illness*, 23(3): 263-285.
- Carlick, A., Biley, F.C. (2004). Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European Journal of Cancer Care*, 13(4): 308-317.
- Carr, A. (1998). Michael White’s Narrative Therapy. *Contemporary Family Therapy*, 20(4): 485-503.
- Cole, B., Pargament, K. (1999). Re-creating your life: a spiritual / psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 8: 395-407.
- Colie, K., Long, C.B. (2005). Considering «Meaning» in the Context of Breast Cancer. *Journal of Health Psychology*, 10(6): 843-853.
- Davis, M.E. (2008). Risky Business: Medical Discourse, Breast Cancer, and Narrative. *Qualitative Health Research*, 18(1): 65-76.
- Derrida, J. (1978). *Writing and Difference*, Chicago: University of Chicago Press.
- Gergen, K. (1982). *Toward Transformation in Social Knowledge*. New York: Springer-Verlag.
- Gergen, K. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40: 266-275.
- Green, C.M. (2006). Narrative and Cancer Communication. *Journal of Communication*, 56(1): 163-183.

- Hoffman, L. (1990). Constructing Realities: An art of Lenses. *Family Process*, 29: 1-12.
- Jordens, C.F, Little, M., Paul, K., Sayers, E.J. (2001). Life disruption and generic complexity: a social linguistic analysis of narratives of cancer illness. *Social Science and Medicine*, 53(9): 1227-1236.
- Krippendorff, K. (1993). Major Metaphors of Communication and Some Constructivist Reflections on their Use. *Cybernetics & Human Knowing*, 2(1): 3-25.
- Hinyard, J.L., Keuter W.M. (2007). Using Narrative Communication as a Tool for Health Behavior Change: A Conceptual, Theoretical, and Empirical Overview. *Health Education & Behavior*, 34(5): 777-792
- Mabeck, C.E, Olesen, F. (1996). Metaphors and understanding of diseases. *Ugeskr Laeque*, 158(51): 7384-7387.
- Maturana, H.R, Varela, F.J. (1987). *The tree of knowledge: The biological roots of understanding*. Boston: New Science Library.
- Murray, M. (2002). Connecting Narrative and Social Representation Theory in Health Research. *Social Science Information*, 41(4): 653-673.
- Murray, M. (2000). Levels of Narrative Analysis in Health Psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3): 337-347.
- Neimeyer, A.R. (1994). The role of client-generated narrative in psychotherapy. *Journal of Constructivist Psychology*, 7(4): 229-242.
- Penn, P., Frankfurt, M. (1994). Creating a Participant Text: Writing, Multiple Voices, Narrative, Multiplicity. *Family Process*, 33: 217-231.
- Penson, T.R., Schapira, L., Daniels, J.K., Chabner, A.B., Lynch, J.T. (2004). Cancer as a metaphor. *The Oncologist*, 9(6): 706-716.
- Reisfield, M.G., Wilson, R.G. (2004). Use of metaphor in the Discourse on Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(1): 4024-4027.
- Richer, M.C., Ezer, H. (2000). Understanding beliefs and meaning in the experience of cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5): 1108-1115.
- Scott, C. (2002). Expressive Metaphors in Cancer Narratives. *Cancer Nursing*, 25(3): 230-235.
- Sinding, C., Wiernikowski, J. (2008). Disruption foreclosed: older women's cancer narratives. *Health*, 12(3): 389-411.

Speedy, J. (2000). The «storied» helper: narrative ideas and practices in counseling and psychotherapy. *European Journal of Psychology, Counseling and Psychotherapy*, 3: 361-374.

Watzlawick, P. (1984). *The invented reality: Contributions of Constructivism*. New York: Basic Books.

Weingarten, K. (2004). The Small and the Ordinary: The Daily Practice of Postmodern Narrative Therapy. *Family Process*, 37(1): 3-15.

White, M., Epston, D. (1991). *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York: Norton.

Wolfgang, W. (2006). Οι τόποι του Μεταμοντέρνου. *Μετάλογος*, 2: 29-48.

Zimmerman, L.J., Dickerson, C.V. (1994). Using a Narrative Metaphor: Implications for Theory and Clinical Practice. *Family Process*, 33: 233-245.