



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

**ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ
ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ & ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ, ΤΗΝ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ»**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση στο βίωμα του καρκίνου
στην παιδική και εφηβική ηλικία**

Ονοματεπώνυμο μεταπτυχιακής φοιτήτριας: Μερτσιωτάκη Ζωή

Μέλη τριμελούς επιτροπής: Βλάχου Αναστασία, Καθηγήτρια (επιβλέπουσα)

Κλεφτάρας Γεώργιος, Καθηγητής

Λουμάκου Μαρία, Καθηγήτρια

Βόλος, Σεπτέμβριος 2020

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΔΗΛΩΣΗ ΠΕΡΙ ΜΗ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

Η Ζωή Μερτσιωτάκη γνωρίζοντας τις συνέπειες της λογοκλοπής, δηλώνω υπεύθυνα ότι η παρούσα εργασία με τίτλο «Ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση του βιώματος του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία», αποτελεί προϊόν αυστηρά προσωπικής εργασίας και όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει έχουν δηλωθεί κατάλληλα στις βιβλιογραφικές αναφορές. Τα σημεία όπου έχω χρησιμοποιήσει ιδέες, κείμενο ή / και πηγές άλλων συγγραφέων, αναφέρονται ευδιάκριτα στο κείμενο με την κατάλληλη παραπομπή και η σχετική αναφορά περιλαμβάνεται στο τμήμα των βιβλιογραφικών αναφορών με πλήρη περιγραφή.

Η ΔΗΛΟΥΣΑ

Μερτσιωτάκη Ζωή.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Πριν την κατάθεση αυτής της εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τους ανθρώπους που καθ' όλη τη διάρκεια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος αλλά και της συγκεκριμένης μελέτης με στήριξαν με κάθε τρόπο για την ολοκλήρωσή του.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κα. Αναστασία Βλάχου, για την πολύτιμη καθοδήγηση της, την εμπιστοσύνη και την εκτίμηση που μου έδειξε. Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον καθηγητή και διευθυντή του μεταπτυχιακού προγράμματος κ. Γεώργιο Κλεφτάρα, για τη διακριτική του στήριξη όλα αυτά τα χρόνια όπως και την καθηγήτρια Μαρία Λουμάκου, οι οποίοι δέχτηκαν να είναι μέλη της τριμελούς επιτροπής αξιολόγησης, αυτής της μεταπτυχιακής διατριβής.

Επιπροσθέτως, θα ήθελα ιδιαίτερα να ευχαριστήσω όλους τους συμμετέχοντες-αποθεραπευμένους στην έρευνα, το Σύλλογο Αποθεραπευμένων «Κύτταρο» και τα μέλη του, που στήριξαν όλη τη δικτύωση της παρούσας εργασίας, αφιερώνοντας προσωπικό χρόνο και προσπάθεια. Αισθάνομαι ιδιαίτερη τιμή για τη συμμετοχή τους στην έρευνα, την εμπιστοσύνη στην κατάθεσης της εκάστοτε εμπειρίας τους και τη διάθεση του χρόνου τους.

Θα ήθελα ακόμη να ευχαριστήσω όλους τους φίλους που ήταν εκεί να ακούσουν και να στηρίξουν. Τέλος, θα ήθελα να εκφράσω ένα μεγάλο «ευχαριστώ» - για την αμέριστη συμπαράσταση της- στην οικογένειά μου, και συγκεκριμένα στο σύζυγό μου, που με στήριξε σε πολύ δύσκολες συνθήκες, αναλαμβάνοντας όλα τα βάρη που δημιουργούσε η απουσία μου από την ενασχόληση με τις υποχρεώσεις του προγράμματος και της έρευνας. Όπως θα ήθελα ιδιαίτερα να ευχαριστήσω και τις δύο ηρωίδες κόρες μου, που ήταν δίπλα μου με κάθε τρόπο και κατανόηση σε όλη αυτή τη διαδρομή.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΣΥΝΤΟΜΗ

Οι επιπτώσεις της ασθένειας και οι παρενέργειες των θεραπευτικών διαδικασιών φαίνεται να καθορίζουν την ποιότητα ζωής στη διάρκεια της επιβίωσης, των ατόμων που νόσησαν από καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Γενικά, η επιβίωση είναι καλά μελετημένη. Η έρευνα που αφορά το βίωμα του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία και την επίδρασή του σε μακροχρόνια αποθεραπευμένους είναι περιορισμένη και δεν αποτελεί εξαίρεση η Ελλάδα. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση του αναδρομικού βιώματος του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, όπως εκλαμβάνεται μέσα από το προσωπικό νόημα που οι νεαροί ενήλικες αποθεραπευμένοι της αποδίδουν. Μέσα από την αναδρομική οπτική της εμπειρίας, επιχειρείται, να αναδειχθεί η σημασία των βιωμένων στιγμών στη διαμόρφωση της οπτικής της ζωής του θεραπευμένου, αλλά και η διαμόρφωση της οπτικής μέσα από το βίωμα των συνεπειών του καρκίνου στη ζωή του. Η παρούσα έρευνα στηρίχτηκε μεθοδολογικά σε είκοσι ημι - δομημένες συνεντεύξεις αποθεραπευμένων ενήλικων, ηλικίας τριάντα ένα έως σαράντα ετών. Η επεξεργασία των δεδομένων βασίστηκε στην ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση. Από τα αποτελέσματα της έρευνας προκύπτει ότι υπάρχει διαφοροποίηση ως προς τις συνέπειες της ασθένειας από άτομο σε άτομο. Η διαφοροποίηση συνίσταται ως προς την ποιότητα και την ποσότητα των θεμάτων υγείας που αντιμετωπίζει ο αποθεραπευμένος και την επίδραση που έχουν αυτά στη ζωή τους ευρύτερα. Επιπλέον, παρατηρείται -ιδιαίτερα κατά το αρχικό στάδιο της διάγνωσης- μια «ανάσχεση» της κανονικότητας της ζωή. Όμως όσο το άτομο απομακρύνεται από το αρχικό γεγονός, δημιουργείται η ανάγκη προσαρμογής και αντιμετώπισης ζητημάτων που σχετίζονται με την προσαρμογή και την αποδοχή της καινούργιας κατάστασης. Η ανάγκη για προσαρμογή στις συνέπειες, επιφέρει διαπραγματεύσεις και επαναδιαπραγματεύσεις ζητημάτων ταυτότητας, αναθεώρηση του καρκίνου και των συναισθημάτων που προκύπτουν από αυτή και επανασχεδιασμό των δεδομένων της ζωής σε ατομικό και διαπροσωπικό επίπεδο, κάνοντας τελικά την εμπειρία μετασχηματιστική. Τέλος τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης έδειξαν ότι η μετάβαση στην επιβίωση είναι μία διαδικασία σύνθετη και πολυπαραγοντική που προϋποθέτει πολυδύναμη διαφορική πλαισίωση οργανωμένων δομών.

Λέξεις κλειδιά: καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία, βίωμα, αποθεραπευμένος (survivor), επιβίωση, ερμηνευτική φαινομενολογική έρευνα

ABSTRACT

The effects of the disease and the side effects of the healing processes seem to determine the quality of life during survival, of people that have suffered from cancer in childhood and adolescence. In general, the subject of the survival is well studied. The research in the experience of cancer in childhood and adolescence and its impact on the long-time survivors (recovered individuals) is limited and Greece is no exception to the rule. The purpose of this research is to delve into the retrospective experience of cancer in childhood and adolescence, as perceived through personal meaning which the young adults survivors attribute to it. Through the retrospective perspective of the experience, attempts are made to highlight the importance of the experienced moments in the formation of the perspective in the patient's life, but also the formation of the perspective through experience of the consequences of cancer in his life. The present qualitative research was supported methodologically in twenty semi-structured interviews of adult survivors, aged from thirty-one to forty years old. Data processing was based on interpretative phenomenological analysis. The results of the research show that there is a differentiation in the consequences of the disease from person to person. The differentiation is evident in terms of the quality and quantity of health issues faced by the recovered and the impact they have on their lives at large. In addition, it is observed, especially at the initial stage of diagnosis, a "disruption" of the normality of life, but as the individual moves away from the original event, as well as the need to address issues that are related to the adaptation and acceptance of the new situation. The need to adapt to the consequences, brings negotiations and renegotiations of identity issues, review of one's cancer history and the emotions that arise from it, redesigning of life on an individual and interpersonal level, making the experience transformative. Finally, the results of the present study showed that the transition to survival is a complex and multifactorial process that requires versatile differential framing of organized structures.

Keywords: childhood and adolescent cancer, experience, recovered (survivor), survival, interpretive phenomenological research

ΕΚΤΕΝΗΣ ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Οι επιπτώσεις της ασθένειας και οι παρενέργειες των θεραπευτικών διαδικασιών, φαίνεται να καθορίζουν την ποιότητα ζωής στη διάρκεια της επιβίωσης των ατόμων που νόσησαν από καρκίνο, κατά την παιδική και εφηβική ηλικία. Η μέχρι πρότινος έρευνα χαρτογραφεί ένα μεγάλο εύρος δυσκολιών και προβλημάτων υγείας, που επηρεάζει την καθημερινότητα των εν λόγω ατόμων με υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και αναστάτωσης. Η προσαρμογή και η εξέλιξη του αποθεραπευμένου έχει σχέση με το είδος της διάγνωσης, τις παρενέργειες των θεραπειών και την ευρύτερη κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη που έχει λάβει. Ωστόσο, οι αποθεραπευμένοι σε γενικές γραμμές καταφέρνουν να ανταποκριθούν και να επανακτήσουν τη ζωή τους.

Γενικά, η επιβίωση είναι καλά μελετημένη. Η έρευνα που αφορά το βίωμα του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία και την επίδρασή του σε μακροχρόνια αποθεραπευμένους είναι περιορισμένη και δεν αποτελεί εξαίρεση η Ελλάδα. Αξίζει λοιπόν να διερευνηθεί η σημασία της εμπειρίας και η επίδραση των συνεπειών του καρκίνου, σε ένα μεγαλύτερης ηλικίας πληθυσμό αποθεραπευμένων και σε μεγαλύτερη απόσταση από το τέλος των θεραπειών.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση του αναδρομικού βιώματος του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, όπως εκλαμβάνεται μέσα από το προσωπικό νόημα που οι νεαροί ενήλικες αποθεραπευμένοι του αποδίδουν. Μέσα από την αναδρομική οπτική της εμπειρίας, ανασύρεται η σημασία των βιωμένων στιγμών στη διαμόρφωση της οπτικής της ζωής του θεραπευμένου, η σημασία της επιβίωσης από τον καρκίνο αλλά και η σημασία των επιπτώσεων της ασθένειας στη διαμόρφωση οπτικής. Επίσης διερευνήθηκε η διαδρομή της οπτικής του ίδιου του εαυτού στο «χθες», στο «τώρα» και στο «μέλλον».

Η παρούσα έρευνα αποτελεί ποιοτική μελέτη. Βασίστηκε μεθοδολογικά σε είκοσι ημι-δομημένες συνεντεύξεις, των οποίων το πρωτόκολλο συνέντευξης διαμορφώθηκε με βάση τις αρχές της ερμηνευτικής φαινομενολογικής προσέγγισης. Το δείγμα αποτέλεσαν είκοσι μακροχρόνια αποθεραπευμένοι διαφορετικών τύπων καρκίνου, εκτός της διάγνωσης όγκου εγκεφάλου. Συμμετείχαν 11 άνδρες και 9 γυναίκες από όλη την Ελλάδα, ηλικίας τριάντα ένα έως σαράντα ετών. Οι περισσότερες συνεντεύξεις έγιναν σε χώρο συλλόγου αποθεραπευμένων, εκτός 2 ατόμων που πραγματοποιήθηκαν μέσω την πλατφόρμας skype, λόγω δυσκολίας πρόσβασης. Η επεξεργασία των δεδομένων βασίστηκε στην ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση.

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν πέντε υπέρ-θέματα: 1) ο «δικός μου καρκίνος»: μία εγωιστική ασθένεια, 2) το παράδοξο της ταυτότητας: ούτε νικητής-ούτε νικημένος, 3) μετάβαση

στην πραγματικότητα, 4) το λυτρωτικό μονοπάτι του καρκίνου προς τη ζωή και 5) συναισθήματα σε εκκρεμότητα.

Τα αποτελέσματα αποτυπώνουν την εμπειρία ως ένα γεγονός με καταλυτικές συνέπειες ιδιαίτερα στην αρχική φάση της διάγνωσης. Κατάσταση που επιβεβαιώνεται και από τα κύρια χαρακτηριστικά της εμπειρίας, που της αποδίδουν οι συμμετέχοντες, ως ένα γεγονός παράδοξο, απρόοπτο και ξαφνικό. Υπάρχει όμως διαφοροποίηση από άτομο σε άτομο ως προς την προσαρμογή και την μετάβαση στην κανονικότητα. Με κάθε τρόπο όμως, για τους συμμετέχοντες αποθεραπευμένους, η εμπειρία της ασθένειας του καρκίνου είναι μια μετασχηματιστική διαδικασία, όπου όσο το άτομο απομακρύνεται από το αρχικό τραυματικό γεγονός, τόσο δημιουργείται η ανάγκη επεξεργασίας της εμπειρίας και των συναισθημάτων που απορρέουν από αυτή. Επίσης, η φύση των συνεπειών πυροδοτεί διαδικασίες αντιμετώπισης ζητημάτων που προκαλούν επαναδιαπραγμάτευση και προσαρμογή, αναθεώρηση και επανασχεδιασμό των δεδομένων της ζωής, σε ατομικό και διαπροσωπικό επίπεδο. Οι επαναλαμβανόμενοι κύκλοι προσαρμογής σε νέα δεδομένα υγείας, πυροδοτούν διεργασίες νοηματοδότησης. Κύρια χαρακτηριστικά της ομάδας των αποθεραπευμένων που συμμετείχε στην έρευνα ήταν η ανάγκη για επιστροφή στην κανονικότητα, η αγωνιστικότητα, η ανθεκτικότητα τους απέναντι στις δυσκολίες και μια στάση σκεπτικισμού και αγωνίας απέναντι σε μία τυχόν επιδείνωση της υγείας τους, καθώς και ανάγκη εξισορρόπησης μεταξύ του υπερ-αισιόδοξου και απαισιόδοξου αισθήματος. Επιπρόσθετα, τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι η επιβίωση και η μετάβαση στην «κανονικότητα» είναι μία διαδικασία σύνθετη και πολυπαραγοντική, που προϋποθέτει πολυδύναμη διαφορική πλαισίωση οργανωμένων δομών, απαραίτητη ψυχολογική στήριξη και επεξεργασία σε ένα δεύτερο επίπεδο.

Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να συμβάλουν στην κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, αλλά και του τρόπου που οι αποθεραπευμένοι διαχειρίζονται και αντιμετωπίζουν την επιβίωσή τους. Τα αποτελέσματα συζητούνται ως προς το σχεδιασμό προγραμμάτων υποστήριξης ασθενών και αποθεραπευμένων, στην βελτίωση πρακτικών στήριξης από τους επαγγελματίες δομών υγείας και εκπαίδευσης, όπως και στην επίγνωση χρήσης συγκεκριμένων πρακτικών συμβουλευτικής.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	ii
ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΣΥΝΤΟΜΗ.....	iii
ABSTRACT	iv
ΕΚΤΕΝΗΣ ΠΕΡΙΛΗΨΗ	v
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	11
1. Ζητήματα ταυτότητας	11
1.1 Επιβιώσαντες - Αποθεραπευμένοι.....	11
1.2 Επιβίωση	14
2. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία	15
2.1 Ψυχοκοινωνικές και ψυχο-συναισθηματικές επιπτώσεις του καρκίνου στην εφηβεία	15
2.2 Ψυχοκοινωνικές συνέπειες της επιβίωσης	18
2.3 Οι ψυχοσυναισθηματικές συνέπειες στο μακροχρόνια αποθεραπευμένο επιβιώσαντα από καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία	21
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	28
1. Ερευνητική προσέγγιση	28
2. Συμμετέχοντες.....	30
3. Διαδικασία επιλογής δείγματος.....	33
4. Το ερευνητικό εργαλείο	34
5. Διαδικασία συνέντευξης.....	36
6. Ανάλυση δεδομένων	37
7. Εγκυρότητα και αξιοπιστία	40
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	42
1. Ο «δικός μου καρκίνος»: μια εγωιστική ασθένεια	42
1.1 Σύγκυση και αβεβαιότητα	42
1.2 Εφηβεία σε καταστολή.....	48
2. Μετάβαση στην πραγματικότητα.....	57
2.1 Μετά τη θεραπεία τι;.....	57
2.2 Η αληθινή ζωή τώρα αρχίζει.....	61
3. Το παράδοξο της ταυτότητας	69
3.1 Ούτε νικητές ούτε νικημένοι, ούτε super ήρωας, ούτε μονομάχος	69
3.2 Το φαινόμενο του Superman.....	75
4. Το λυτρωτικό μονοπάτι του καρκίνου προς τη ζωή.....	83
5. Συναισθήματα σε εκκρεμότητα.....	96
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	103

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ.....	106
ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	109
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.
ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	111
ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	122
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι - ΕΓΚΡΙΣΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ	124
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ - ΚΕΙΜΕΝΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ.....	125
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ - ΟΔΗΓΟΣ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ.....	127
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙV - ΤΕΛΙΚΟΣ ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ.....	128
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V - ΠΟΙΗΜΑ	131

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία, είναι μια αιφνίδια ασθένεια που βάζει σε κίνδυνο και απειλεί τη ζωή του νεαρού ασθενή με ίσως χρόνιες συνέπειες. Σύμφωνα με τους Stein, Bauman, Westbrook, Couprey και Ireys (1993), ο καρκίνος έχει τα χαρακτηριστικά της χρόνιας αρρώστιας ως αυτή που (α) διαρκεί ένα χρόνο και περισσότερο, (β) προϋποθέτει ειδική θεραπεία και παρέμβαση, (γ) προκαλεί περιορισμούς στις δραστηριότητες, ή στους κοινωνικούς ρόλους των πασχόντων. Επίσης σύμφωνα με τους Huegel (1998), Thomson και Gustafson (1996), η χρόνια ασθένεια είναι μια μη θεραπεύσιμη κατάσταση, όχι απαραίτητα καταληκτική, διαρκεί περισσότερο από τρεις μήνες, προϋποθέτει ιατρικές επεμβάσεις σε τακτά χρονικά διαστήματα και έχει εξουθενωτικές επιπτώσεις για το παιδί (Λουμάκου και Μπρουσκέλη, 2010).

Στην Ευρώπη, 15.000 παιδιά και 20.000 έφηβοι και νεαροί ενήλικες (15-24 χρονών) νοσούν ετησίως από καρκίνο. Σύμφωνα με τα στοιχεία της Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας από το 2009 -που ξεκίνησε η καταγραφή- προκύπτει ότι κάθε χρόνο καταγράφονται περίπου 270 με 300 νέα περιστατικά καρκίνου στο ηλικιακό τόξο βρέφη-έφηβοι (WHO, 2018). Συγκεκριμένα αναφερόμαστε σε 240 έως 280 νέες περιπτώσεις παιδιών με καρκίνο κάτω των 15 ετών ετησίως, κυρίως από λευχαιμία (Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, 2005). Είναι η δεύτερη συχνότερη αιτία θανάτου μετά τα τροχαία ατυχήματα στην Ελλάδα. Σε παγκόσμιο επίπεδο, εκτιμάται 1.5% αύξηση ανά χρόνο. Αυτό σημαίνει ότι περίπου 20 παιδιά πεθαίνουν από καρκίνο στην Ευρώπη, ενώ πάνω από 150.000 θάνατοι θα είχαν αποφευχθεί, εάν υπήρχε δυνατότητα έγκαιρης διάγνωσης και πρόσβασης σε εξειδικευμένη θεραπεία (<http://www.dep.iarc.fr/accis.htm>). Το 70%-80% των ασθενών όμως που έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένη θεραπεία, γίνονται καλά με την πρόοδο της ιατρικής, της επάρκειας φαρμάκων και του καταρτισμένου προσωπικού (Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, 2019). Τα τελευταία χρόνια, ως συνέπεια βελτίωσης των θεραπευτικών παρεμβάσεων, παρουσιάζεται σταθερή αύξηση του αριθμού των παιδιών που αποθεραπεύονται από καρκίνο, 4 στα 5 παιδιά, ενώ παράλληλα αυξάνεται και ο αριθμός των ενηλίκων αποθεραπευμένων σε παγκόσμιο επίπεδο(http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/developm

[ent](#), στο Sodergren, Husson, Robinson, Rohde, Tomaszewska, Vivat & EORTC Quality of Life Group, 2017).

Ο καρκίνος στην παιδική και εφηβική ηλικία είναι ένα γεγονός τραυματικό που επηρεάζει όχι μόνο το ίδιο το άτομο που νοσεί, αλλά και όλο το σύστημα της οικογένειας στο οποίο βρίσκεται (Bakarath, 2006· Compass, Jaser, Dun, Rodriguez, 2012· Grootenhuis & Last, 1997· Frank, 1963, 1995· Freitag, Grimm & Schmidt, 2011· Palmer, Mitchell, Thompson & Sexton, 2007· Patenaude & Kupst, 2005). Έρχεται να διαταράξει την «εφηβική επανάσταση», που προοιωνίζεται στο προεφηβικό στάδιο, με «ένα είδος επιστροφής στις πρώιμες στάσεις και συμπεριφορές, της τάξης του μερικού αντικειμένου, της ικανοποίησης αναγκών και της αμφιθυμίας». Για να συνεχίσει στην εφηβεία, με τη διατάραξη «του αγώνα του εφήβου στην άρνηση, την αντιστροφή των νοημάτων, τη χαλάρωση και τη ρήξη των δεσμών με τα αντικείμενα της βρεφικής και νηπιακής ηλικίας, την εγκαθίδρυση της γενετήσιας λειτουργίας, εκτός οικογένειας...», σύμφωνα με την Anna Freud 1965, (όπως αναφέρεται στο Szur & Miller, 1997,σελ. 272).

Βιώνεται από το άτομο σαν ένας σφοδρός φόβος, τη στιγμή που έρχεται αντιμέτωπο με ένα ξαφνικό, ακαριαίο, αναπάντεχο και εν δυνάμει απειλητικό γεγονός στο οποίο δεν έχει γνώση, ούτε έλεγχο, στο πώς να αντιδράσει (Levine, 2015· Vlachioti, Perdikaris, Megapanou, Sava, Matziou, 2016). Όταν η επιβίωση τίθεται υπό αμφισβήτηση τότε το παιδί ή ο έφηβος προσαρμόζεται στο να περιμένει το χειρότερο στη ζωή του, τότε είναι που η ύπαρξη καρκίνου στην εφηβεία παίρνει τις διαστάσεις του σύμπλοκου τραύματος (Courtois & Ford, 2009· Freitag, Grimm & Schmidt, 2011). Ο καρκίνος είναι μία αόρατη απειλή εκ των έσω, μέσα από την ορατότητα των συνεπειών της. Σαν τραυματικό γεγονός, βρίσκεται μέσα από τις συνέπειες του σε μια συνεχή αναπαράσταση του ίδιου του εαυτού του, μέσα στο χρόνο, χωρίς παρελθόν, παρόν και μέλλον. Δεν μπορεί να απωθηθεί ή να ανασυρθεί από τις αναμνήσεις. Είναι πιο οδυνηρός, γιατί είναι παρών, εκτός του χρονολογικού και ιστορικού χρόνου (Ντάλη, 2019). Έρχεται να διαταράξει τη φυσική ανάπτυξη του σώματος, καθώς το τραύμα του « αρχικού σώματος» αναδύεται σε θραύσματα. Το σώμα χάνει την μέχρι πρότινος συμβολική δυναμική του, υφίσταται ένα θρυμματισμό μέσα από την εισβολή των συνεχών ιατρικών πράξεων, την αδυναμία, την ανάγκη φροντίδας και τελικά χάνεται ο έλεγχος (Himes, 2000· Wicks & Mitsell, 2010). Το άτομο χάνει την πρότερη

σχέση μαζί του, αλλά και τις πρότερες προσδοκίες από αυτό. Αλλάζει ο τρόπος που ο ίδιος διαβάσει τη σχέση με το σώμα του, τη σχέση του με τους άλλους, αλλά και τη συμμετοχή του στον κόσμο. Αρχίζει να προσδιορίζει τον εαυτό του μέσα από την ασθένεια και τις απώλειες που υφίσταται, χάνοντας τον παλιό εαυτό του (Gharmaz, 1983, 1994, 2002, 2005). Η χρόνια ασθένεια δημιουργεί περιορισμούς, αναστολή και ανάσχεση στη ζωή, είτε σε πρόσκαιρο ή οριστικό επίπεδο, επηρεάζει την ταυτότητα του ατόμου. Οι τρεις θεματικοί άξονες, σύμφωνα με τον Gharmaz, (2005), αναπαριστούν τις συνέπειες του βιώματος της ασθένειας σε (α) κοινωνική απομόνωση, (β) υποτίμηση από τους άλλους και (γ) η ασθένεια δημιουργεί τελικά εμπόδια σε αυτούς που μοιράζονται τη ζωή με αυτόν που νοσεί .

Η κοινωνιολογική θεωρία της βιογραφικής ρήξης του Burry, (1982, 1991, 2001), έρχεται να συμπληρώσει σαν εργαλείο προσέγγισης και κατανόησης της χρόνιας ασθένειας για τον τρόπο διαχείρισης και προσαρμογής του ατόμου σε αυτή (Ανέστης, 2016· Ντάλη, 2019). Η επίδραση της ασθένειας στη ζωή του ατόμου είναι τόσο καταλυτική, καθώς επιφέρει μία ρωγμή στην κανονικότητα και την πραγματικότητα, μια τομή μεταξύ του «πριν» και του «μετά» της διάγνωσης με συνέπειες σε τρεις βασικούς άξονες: Τη (α) διακοπή σε οποιαδήποτε συνθήκη μέχρι εκείνη τη στιγμή θεωρείται δεδομένη, συμπεριφορές και αντιλήψεις που αφορούν τον εαυτό, την ταυτότητα, τον κοινωνικό ρόλο, (β) ανάγκη επαναπροσδιορισμού της προσωπικής βιογραφίας και της αυτό εικόνας και (γ) ανάγκη κινητοποίησης και χρήσης στηρικτικών δομών για να ανταπεξέλθει και να επαναπροσδιορίσει την ανατροπή, όχι μόνο σε βιολογικό επίπεδο αλλά και σε ψυχοκοινωνικό. Δημιουργείται μία ρωγμή στη σχέση με τους άλλους αλλά και με τον εαυτό του, με διαμεσολαβητή την εξάρτηση.

Οι θεωρητικές προσεγγίσεις των Gharmaz (1983, 1994, 2002, 2005) και Burry (1982, 1991, 2001), συμβάλλουν στην κατανόηση της χρόνιας ασθένειας και στον τρόπο που αυτή επηρεάζει τη συνεκτικότητα του εαυτού, το «σχετίζεσθαι» του ατόμου, την ποιότητα της ζωής και την επίγνωση του θανάτου. Για κάποιους, η βιογραφική ρήξη είναι μόνιμη για άλλους προσωρινή, κάποιοι καταφέρνουν να ενσωματώσουν την ασθένεια στη «βιογραφική τους ροή» (Κούρτη, 2013). Ως εκ τούτου, σύμφωνα με τον Burry (1991), η διαχείρισης της ασθένειας και η προσπάθεια κανονικοποίησης της ζωής -διατηρώντας την αξία και το νόημα της- παρά τα συμπτώματα και τις παρενέργειες, κατορθώνεται: (α) είτε με παρενθετικοποίηση της απώλειας υγείας, όπου

η ασθένεια καταλαμβάνει όσο το λιγότερο δυνατό χώρο στην εικόνα του εαυτού, ελαχιστοποιώντας τα συμπτώματα και διατηρώντας τις περισσότερες από τις δραστηριότητες πριν της ασθένειας, (β) είτε με επανασχεδιασμό και ενσωμάτωση της ασθένειας στο νέο τρόπο ζωής, με σκοπό την αφομοίωση της ασθένειας. Αναπόφευκτα κατά τον επανασχεδιασμό της ζωής βιώνεται ο επαναπροσδιορισμός της σχέσης με τον εαυτό του, της θέσης του στην κοινότητα, όπως και η βίωση συναισθημάτων ματαίωσης, ενοχής, ντροπής λόγω των σωματικών περιορισμών. Η ανάγκη για ισορροπία, ομοιόσταση και προσαρμογή με το περιβάλλον οδηγεί σε μια διαδικασία αναζήτησης νοήματος (Burry, 1982). Μια πιο μαχητική στάση απέναντι στην προσαρμογή στην ασθένεια έρχεται από τον υπαρξιστή (Frankl, 1963), θεωρώντας, ότι η προσαρμογή και διαχείριση της ασθένειας είναι μια προσπάθεια συνεχούς νοηματοδότησης, όταν έρχεται αντιμέτωπο το άτομο με τη θνητότητά του. Ο πόνος, η απόγνωση της ασθένειας είναι το κρίσιμο σημείο - «the crisis» - στο οποίο είναι ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη και αναζήτηση νοήματος ζωής. Η ουσία των λόγων του συμπυκνώνεται στο αφορισμό του Nietzsche: «Αυτός που έχει ένα γιατί για να ζήσει, μπορεί να αντέξει και όλα τα πώς». Έτσι η αναπλαισίωση του θανάτου και του φόβου επιτυγχάνεται μέσα από (α) τη δημιουργικότητα, (β) τις σχέσεις, με τη φαινομενολογική αίσθηση της σύνδεσης και (γ) το «αναπόδραστο πάσχειν», δηλαδή το αναπόφευκτο του πόνου (Frankl, 1995, σελ.171). Πίσω από αυτή την προσέγγιση βρίσκεται η θεωρία της μετατραυματικής ανάπτυξης, όπου ένα τραυματικό γεγονός μπορεί τελικά να οδηγήσει σε θετική ή αρνητική μετάβαση ζωής (Parkes, 1971, βλ. Bakarat, 2006).

Ο καρκίνος δημιουργεί ένα τραυματικό πλαίσιο για τον αποθεραπευμένο. Ίσως κατά τη διαχείριση στη μετάβαση υπάρχει περίπτωση να υποστεί την «απώλεια του εαυτού», ή να καταφέρει να προσαρμόσει την ασθένεια, προσαρμόζοντας τη ζωή του με κοινωνικά και προσωπικά αποδεκτούς τρόπους, έχοντας επίγνωση της βλάβης, ώστε να οδηγηθεί στην αναδόμηση ταυτότητας (Gharmaz, 1995, βλ. Ντάλη, 2019). Η προσπάθεια των αποθεραπευμένων να κατανοήσουν και να εντάξουν τις επιδράσεις και τις συνέπειες της ασθένειας στη ζωή τους για την ανασυγκρότηση του ίδιου του ατόμου, καλείται βιογραφική αναθεώρηση (Drew, 2003). Έτσι λοιπόν στη μακρόχρονη επιβίωση τίθεται ζήτημα συνεχούς επαναδιαπραγμάτευσης, έτσι ώστε ο επιβιώσας να επαναπροσδιορίζει την εμπειρία του μέσα από τις σύγχρονες και πιθανές ψυχοσωματικές επιπτώσεις που προκύπτουν. Η έρευνα της Drew (2003),

«συναντιέται» με τη μεταμοντερνική ματιά της «ηθικής της ασθένειας», του Frankl (Frankl, 1997:135). Τα όρια μεταξύ υγείας και ασθένειας δεν είναι καθαρά. Η μία επισκιάζει την άλλη και ιδιαίτερα σε ότι αφορά την επιβίωση από τον καρκίνο. Το άτομο καλείται να επαναπροσδιορίσει την ταυτότητά του ή αλλιώς να προβεί σε μια βιογραφική αναθεώρηση χωρίς επινίκιους, καταφέροντας να αναπτύξει κατάλληλη αφήγηση που να ταιριάζει στη ζωή του. Η συγκεκριμένη προσέγγιση προϋποθέτει ένα άτομο που αναλαμβάνει την ευθύνη να ζήσει ακόμη και με μία λιγότερο ικανοποιητική λύση (Frankl, 1997:134, στο Drew, 2015).

Πιο συγκεκριμένα, σε ένα τέτοιο ηλικιακό μεταβατικό στάδιο, όπως η είσοδος στην εφηβεία, οι έφηβοι, φύση και θέση, αδυνατούν να εμπλακούν στην κατανόηση του υπαρξιακού και κοινωνικού πλαισίου της συνθήκης, στην οποία με βία έχουν συρθεί από την ασθένεια. Στη φάση αυτή, σύμφωνα με την Dolgin (2010), διαμορφώνονται ή παραποιούνται τα στερεότυπα μέσα από την καθημερινότητα. Οι ενήλικες μπορούν να λεκτικοποιούν τις προσδοκίες τους και τους στόχους τους. Δεν είναι το ίδιο εύκολο όμως και στους νεαρούς εφήβους. Αντιλαμβάνονται τον πόνο και τον συνδέουν με ασθένεια (Woodgate, 2008). Οι Prout και Fedewa (2016), υποστηρίζουν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι είναι περισσότερο στη φάση της αντίδρασης στην αλλαγή, παρά υποκινητές της αλλαγής. Οι άμυνες τους δεν είναι καλά δομημένες και η προσωπικότητά τους είναι υπό διαμόρφωση. Ο έφηβος είναι φύση απρόβλεπτη, ανυπόμονη, μη ανθεκτική και μη επικοινωνιακή. Είναι στη φάση που αλλάζει σχολική βαθμίδα, αναπτύσσει την αυτοπεποίθηση και την αυτό-εικόνα, την κοινωνικότητά του, μαθαίνει να ισορροπεί μεταξύ οικογένειας και φιλικών συναναστροφών, ενώ παράλληλα εξερευνά τη σεξουαλικότητα του (Decker, 2007). Υπάρχει όμως ανάγκη το άτομο, παιδί - έφηβος, να βιώνει μια καλή σταθερά εξάρτησης και ανεξαρτησίας μεταξύ αυτού και του περιβάλλοντός του (Dolgin, 2010).

Ενώ η υγιή μετάβαση από τη μία συνθήκη στην άλλη -από την εφηβεία στην νεαρή ενηλικίωση- προϋποθέτει να έχει απαλλαγεί το άτομο με ζητήματα σχέσεων εξάρτησης, ιδιαίτερα σε σχέση με τους γονείς, σε μία πολύ κρίσιμη και μεταβατική περίοδο της ζωής του, ο νεαρός έφηβος με καρκίνο, βιώνει μια συνθήκη πόνου, θολή και μη αποκωδικοποιημένη μέσα στο παράδοξο του νεαρού της ηλικίας του (Kent, Parry, Montoya, Sender, Morris & Anton-Culver, 2012). Ένα τέτοιο ηλικιακό μεταβατικό στάδιο για τη ζωή του νέου, είναι συνδεδεμένο με μια ανάσχεση ή

βιογραφική ρήξη, που κατά πάσα πιθανότητα, η ταυτότητά του μάλλον περιχαράκωνεται παρά ενισχύεται (Grinyer, 2007).

Πυρηνική εμπειρία όλων όσων νοσούν από καρκίνο είναι η αίσθηση της αβεβαιότητας που προκαλεί ο φόβος της μετάστασης και των υποτροπών (Little, Jordens, Paul, Montgomery & Philipson, 1998). Εντούτοις, ο νεαρός- έφηβος, βιώνει ταυτόχρονα τη συνθήκη του διπλού μετέωρου, μιας διπλής αβεβαιότητας, από δύο ταυτόχρονα επιβαρυντικές φάσεις: την αίσθηση της συνεχούς συναισθηματικής μεταβλητότητας και μεταβατικότητας που συνοδεύει την εφηβεία, και την μεταβλητότητα που κουβαλάει η ίδια η ασθένεια. Έτσι πραγματοποιείται μια διπλή κρίση στο σταυροδρόμι του καρκίνου, το παράδοξο του νεαρού της ηλικίας με διάγνωση καρκίνου αλλά και το παράδοξο της ανάσχεσης της συνέχειας της εφηβείας (Howard, et al., 2016· Marshall, Grinyer & Limmer, 2018· Woodgate, 2006).

Στους επιβιώσαντες από καρκίνο, σύμφωνα με την Parry (2003), το παράδοξο του μηνύματος της υπαρξιακής αβεβαιότητας, από τη μία υποβάλει τον επιβιώσαντα σε τρομερό άγχος, αλλά παράλληλα μπορεί να είναι και καταλύτης ανάπτυξης, απόλαυσης ζωής, μεγαλύτερης κατανόησης του σκοπού της ζωής, απόκτησης εμπιστοσύνης, ανθεκτικότητας και αισιοδοξίας. Ο επιβιώσας βιώνει την αβεβαιότητα σαν ένα διαλεκτικό φαινόμενο ψυχοπνευματικής ανάπτυξης μεταξύ άγχους και διαδικασίας διαχείρισης της κατάστασης που υφίσταται. Παράλληλα, μπορεί η ασθένεια να είναι ο καταλύτης προφανών αλλαγών ανάπτυξης στην ταυτότητα, την προσωπικότητα και την οπτική της ζωής (Kerman & Lepore, 2009) ή να οδηγήσει σε επανορθωτικές εμπειρίες (Farrell, 2017· Harlan, Lynch, Keegan, et al., 2011· Marcus, 2013· Wilson, 2000).

Η συνθετότητα που δημιουργεί η απόκριση του ατόμου στο βίωμα της ασθένειας μπορεί να διερευνηθεί μέσα από το πρίσμα της ερμηνευτικής φαινομενολογίας. Η φύση της προσέγγισης, βοηθάει στην διερεύνηση της άποψης του συμμετέχοντα αλλά ταυτόχρονα αναδεικνύει και όσο το δυνατό περισσότερο την οπτική αυτού που το έχει βιώσει. Με αυτό τον τρόπο αποκτά μια διπλή δυναμική διεργασία, μία ερμηνευτική διαδικασία αλληλεπίδρασης αντικειμένου και περιβάλλοντος. Επιπροσθέτως έχει παρατηρηθεί καλύτερη εφαρμογή σε θέματα που πριν έχουν διερευνηθεί ποσοτικά. Άρα συνίσταται ένας καλός διάλογος μεταξύ αντικειμένου και περιβάλλοντος (Smith,

1996). Η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση (ΕΦΑ), αποδίδει καλύτερα τη διαφορά αντίληψης δύο ή και περισσότερων ανθρώπων για το ίδιο πράγμα, αναδύοντας το κενό που υπάρχει μεταξύ τους, ιδιαίτερα για ζητήματα που αφορούν την αντίληψη του σώματος. Στην ψυχολογία υγείας, η ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση, μελετάει τη φαινομενολογία της χρόνιας ασθένειας αναδεικνύοντας πώς ένα άτομο σκέφτεται, αντιλαμβάνεται, διαχειρίζεται σύνθετα ερωτήματα υγείας, διερευνά το περιεχόμενο συγκεκριμένων αντιλήψεων σε καταστάσεις που βιώνει και αναδεικνύει διαδικασίες νοηματοδότησης (Ισαρη & Πουρκός, 2010).

Έτσι λοιπόν, στην ηλικία του νεαρού παιδιού, η αντιξοότητα της ασθένειας του καρκίνου βιώνεται από τα άτομα στο τρίγωνο βιολογικών-συναισθηματικών-κοινωνικών δυσκολιών. Παρόλο που το 80% του καρκίνου στην παιδική ηλικία θεραπεύεται, εντούτοις, η μετέπειτα ζωή του θεραπευμένου νεαρού ενήλικα, επιφορτίζεται με συνοδά προβλήματα σωματικής, κοινωνικο-συναισθηματικής φύσης. Όλα αυτά είναι απόρροια των πρωτοκόλλων των θεραπειών και των παρενεργειών τους, που δεν γίνονται άμεσα αντιληπτά αλλά με το πέρασμα του χρόνου, δρώντας συσσωρευτικά στην κλινική τους εικόνα (Howard, et al., 2016· Zebrack, et al., 2006· Robison, Hudson, 2013· Kim, et al., 2018). Ένας ηλικιακός πληθυσμός, στα πρώτα χρόνια της εφηβείας, που βρίσκεται σε φάση γνωστικής συναισθηματικής και σωματικής δραστηριότητας -μια φάση που από μόνη της είναι πολύ στρεσογόνα αλλά και πολύ φυσιολογική- είναι σημαντικό να διερευνηθεί για τον τρόπο που καταγράφει αυτό το βίωμα και πώς αυτό το βίωμα μπορεί να μετασχηματιστεί ή μετασχηματίζεται στην ενήλικη ζωή. Δεν γνωρίζουμε πολλά, σε ότι αφορά την οπτική της εμπειρίας των μακροπρόθεσμα αποθεραπευμένων στην νεαρή ενηλικίωση και ιδιαίτερα για το ηλικιακό φάσμα 30-40 ετών, αλλά ούτε και πώς αυτό το βίωμα επηρέασε τους αποθεραπευμένους, καθώς και επιμέρους τομείς της πραγματικότητάς τους. Υπάρχουν έρευνες που έχουν μελετήσει ποιοτικά, ζητήματα της επιβίωσης και έχουν διευρύνει την κατανόησή μας για ψυχοκοινωνικά θέματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας, όπως το ασύμβατο να έχει διαγνωστεί κάποιος με μια ασθένεια που προέχει στους ενήλικες, για ζητήματα γονιμότητας, αλλαγής στις κοινωνικές σχέσεις καθώς και στα οικονομικά ζητήματα (Jones et al., 2010· Kent et al., 2012· Miedema, Hamilton & Easley, 2007· Thompson, Palmer & Dyson, 2009· Yi & Zebrack, 2010· Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010).

Παρόλο που γνωρίζουμε αρκετά για τις επιπτώσεις των θεραπειών στον οργανισμό (Sodergren, Husson, Robinson, Rohde, Tomaszewska, Vivat & EORTC Quality of Life Group, 2017), οι έρευνες που διερευνούν την πορεία της οπτικής μέσα στο χρόνο και τις ανάγκες των αποθεραπευμένων μέσα από την ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση και εστιάζουν στο συγκεκριμένο ηλικιακό φάσμα, παραμένουν περιορισμένες (Drew, 2015· Grinyer, 2007· Zebrack, Kent, Keegan, Kato & Smith, Aya Hope Study Collaborative Group 1.,2014). Οι περισσότερες ποιοτικές έρευνες που αφορούν την εμπειρία του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία είναι αφηγηματικού τύπου, σε αρκετά ανομοιογενές και μικρό αριθμητικά δείγμα αποθεραπευμένων, όμως αναδεικνύονται διαδικασίες διαπραγμάτευσης σε θέματα ταυτότητας, αναπτύσσεται μελλοντικός σχεδιασμός για το προσδοκώμενο μέλλον και οι ανησυχίες υγείας δένουν τον φόβο με την ελπίδα (Drew, 2015· Parry, 2003· Ντάλη, 2019) .

Στην Ελλάδα, η μικτή έρευνα, των Servitzoglou, Papadatou, Tsiadis & Vasilatou - Kosmidis, (2008), αξιολογεί την ποιότητα ζωής 112 Ελλήνων επιβιωσάντων, με μέσο όρο ηλικίας 19 έτη και 8 μήνες. Ειδικότερα, η εν λόγω έρευνα ανέδειξε τις ψυχοκοινωνικές, πνευματικές και κοινωνικές διαστάσεις των επιπτώσεων της εμπειρίας του καρκίνου. Τα αποτελέσματα της έρευνας δίνουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο στην ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων, παρά τις δυσκολίες που παρουσιάζονται σε θέματα σχετικά με την υγεία αλλά και σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο. Ενώ η ασθένεια είναι ένα τραυματικό γεγονός που έχει επηρεάσει την υγεία τους, τη σχέση τους με το σώμα, τη γονιμότητα και τις σχέσεις τους, παράλληλα είναι πηγή ωρίμανσης, εκτίμησης και απόλαυσης της ζωής. Ταυτόχρονα βοηθάει το άτομο να προβεί σε μια σοφότερη ιεράρχηση των προτεραιοτήτων του/της καθώς και να αναπτύξει ένα πιο θετικό πνεύμα και αίσθημα αισιοδοξίας (Sundberg, Lampic, Bjork, Arvidson & Wettergren, 2009· Zamora, Yi, Akter, Kim, Warner & Kirchhoff, 2017). Όπως αναφέρουν οι ίδιοι οι ερευνητές, μία ποσοτική έρευνα δεν αφήνει περιθώριο να αποκαλυφθούν πολύ προσωπικά συναισθήματα αγωνίας, φόβου και στάσης απέναντι στη ζωή. Το κενό σε ότι αφορά το σημαντικό ψυχικό και σωματικό αποτύπωμα της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική ηλικία, καλύπτει η Ντάλη, (2019), μέσα από τις αφηγήσεις οκτώ Ελλήνων αποθεραπευμένων με καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία. Η έρευνα παρουσιάζει τη θετική στάση ζωής των αφηγήσεων και το αποτύπωμα της εμπειρίας ως καταλύτη που ενεργοποιεί δυνάμεις ανασύστασης της

ταυτότητας και νοηματοδότησης (Freitag, Grimm & Schmidt, 2011· Martino & Freda 2016· Kent, Parry, Montoya, Sender, Morris, & Anton-Culver, 2012).

Με βάση τα παραπάνω, η παρούσα μελέτη έχει ως στόχο να διερευνήσει αυτή την αντιξοότητα της ερευνητικής οπτικής, δηλαδή την αντίφαση -εάν πρόκειται για αντίφαση- να συνυπάρχουν η θετική και η αρνητική πλευρά της εμπειρίας, αλλά και κατά πόσο η θετική πλευρά αξίζει να φωτιστεί και να διερευνηθεί μέσα από την ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση του βιώματος της εμπειρίας.

Τα αποτελέσματα της έρευνας θα είναι ποικίλα. Από τη μία πλευρά, θα μπορούσαν να συμβάλουν σε ερευνητικό επίπεδο, όπως για παράδειγμα στην ανάπτυξη στοχευμένων ερευνητικών προγραμμάτων για την κατανόηση των ζητημάτων που άπτονται του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία και της μετάβασης τους στην ενήλικη ζωή ως αποθεραπευμένοι. Από την άλλη πλευρά, θα παραχθεί πιθανώς η δυνατότητα δημιουργίας δικτύου δομών στήριξης, αλλά και σχεδιασμού προγραμμάτων, ενδυνάμωσης και τεχνικών συμβουλευτικής υποστήριξης των ατόμων με καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από τέσσερα κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, το θεωρητικό πλαίσιο, η εννοιολογική οριοθέτηση των κεντρικών όρων της μελέτης καθώς και η επισκόπηση των σχετικών ερευνών. Αναλύοντας τους άξονες διερεύνησης της παρούσας έρευνας, ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στις ψυχο-συναισθηματικές συνέπειες του καρκίνου στη ζωή των επιβιωσάντων, ως απόρροια των επιπτώσεων των θεραπευτικών ιατρικών πράξεων στο σώμα, τα προβλήματα υγείας και η επίδραση όλων αυτών στην ταυτότητα τους και στις σχέσεις τους.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται, η οντολογική και μεθοδολογική προσέγγιση της παρούσας έρευνας, το ερευνητικό εργαλείο, τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων της έρευνας, η διαδικασία συλλογής δεδομένων καθώς και η μέθοδος ανάλυσης των αποτελεσμάτων. Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, όπως προέκυψαν από την ανάλυση, πλαισιωμένα από τη συζήτηση και τη σύνδεσή τους με ευρήματα άλλων ερευνών. Στο τέταρτο κεφάλαιο της εργασίας, καταγράφονται τα κεντρικά συμπεράσματα της έρευνας και επισημαίνονται οι περιορισμοί της.

Τέλος, αναδεικνύονται προτάσεις για μελλοντική διερεύνηση καθώς και η χρησιμότητα της έρευνας στο πεδίο της συμβουλευτικής.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

1. Ζητήματα ταυτότητας

1.1 Επιβιώσαντες - Αποθεραπευμένοι

Μέσα από την ιστορική διαδρομή της χρήσης του όρου «επιβιώσας» (survivor), αναδεικνύεται η σημασιολογία του όρου, όπως μετασχηματίστηκε σταδιακά και εμπλουτίστηκε νοηματικά, ώστε να καταλήξει να έχει τη σημερινή μορφή ορισμού, ανασύροντας τη σφαιρικότητα των νοημάτων, ερωτημάτων και τον πλουραλισμό της οπτικής του συγκεκριμένου βιώματος. Ο μετασχηματισμός του ορισμού «επιζών καρκίνου» συμπορεύεται εξελικτικά με τον σημασιολογικό μετασχηματισμό του όρου επιζών/επιβιώσας αναδεικνύοντας ότι η πρακτική της ογκολογίας διαμορφώνεται, όχι μόνο από την ιατρική τεχνική και θεραπευτικές, αλλά και από τη διαθέσιμη τοπική και ιατρική κουλτούρα της εκάστοτε χώρας (Bell, 2012).

Ο συγκεκριμένος όρος αρχικά, προσδιόριζε το άτομο που επιβίωσε «ως το πιο ικανό» και «του οργανισμού που μπόρεσε καλύτερα να προσαρμοστεί», αναδύοντας στοιχεία εξελικτικής προσαρμοστικότητας του είδους, στοιχεία υπεροχής και ανταγωνιστικότητας (Bell & Ristovski-Slijepcevic, 2013). Το 1960, η ψυχολογικοποίηση του όρου επιζών/επιβιώσας αφορά την κλινική ύπαρξη που έχει υποστεί το «σύνδρομο του επιβιώσαντα», συνοδευόμενο από αποσύνθεση /αποδιοργάνωση της προσωπικότητας, ένταση, εφιάλτες, ενοχές για αυτούς που χάθηκαν και την ανθρώπινη αλλά υποβαθμισμένη εμπειρία του φόβου. Μία τέτοια οπτική οριοθετεί την ύπαρξη τραύματος, όπως περιγράφεται στο Henry Krystal's Massive Psychic Trauma (Niederland, 1968, στο Bell, 2012). Στο διάστημα 1970-78, αναδεικνύεται ότι ο επιζών/επιβιώσας είναι αυτός που έχει την ικανότητα, το ταλέντο να επιβιώσει των δύσκολων καταστάσεων, ο μη «τραυματισμένος», (δίνοντας έμφαση στη διαδικασία της προσαρμοστικότητας), καθώς και αυτός που διαθέτει τα εσωτερικά κίνητρα, τη θέληση για ζωή, καθώς θεωρείται ο ίδιος ασθενής ως υπεύθυνος για την επιβίωση του (Frankl, V. 1989).

Ο όρος «επιβιώσας»/«επιζών» (survivor), έχει ιστορικές και πολιτιστικές σημασιολογικές επισημάνσεις όπως και προσωπικές προσδοκίες. Αγγίζει το επίπεδο των προσωπικών προσδοκιών, που για κάποιους είναι επιβεβαιωτικές, ενώ για άλλους περιοριστικές. Κάποιος που έχει περάσει καρκίνο, και χαρακτηρίζεται με αυτό τον όρο, μπορεί να έχει και τώρα καρκίνο ή στο παρελθόν. Με αυτό τον τρόπο, γίνεται αόρατη

η συνεχής παρουσία του καρκίνου στη ζωή του. Παρόλα αυτά δεν ανήκουν όλοι οι τύποι καρκίνου στη χρόνια ασθένεια, ούτε, ίσως, όλοι ανασύρουν δυνατούς φόβους θανάτου. Αυτός που έχει επιβιώσει από τον καρκίνο (επιβιώσαντας), είναι ένας «θριαμβευτής» ο οποίος έχει ζήσει παρόλη τη διάγνωση και την τραυματική εμπειρία. Οι επιβιώσαντες αρνούνται να συμπεριλάβουν στην ταυτότητα τους την αντιξοότητα της κατάστασης, δίνοντας σημασία στο αποτέλεσμα της κατάστασης. Δεν είναι εγκλωβισμένοι στους περιορισμούς της ταμπέλας. Αντίθετα χρησιμοποιούν το πέρασμα τους από τη θνησιμότητα, ώστε να δομήσουν ένα καλύτερο εαυτό και να μετατρέψουν την εμπειρία σε μια πνευματική, συναισθηματική, φυσική, νοητική εξέλιξη και ωρίμανση (Bell, 2012), με «αλλαγή του εαυτού» και δημιουργία ενός καλύτερου εαυτού (Ehrenreich, 2002, 2009).

Προσπαθώντας να καταλήξουμε σε ένα λειτουργικό και συνεκτικό ορισμό, αναδεικνύονται συνεχώς ακαθόριστα σημεία, δημιουργώντας την ανάγκη για καινούργιους προσδιορισμούς, που θα συμπεριλαμβάνουν και τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του βιώματος.

Τελικά, ο «επιζήσαντας/επιβιώσας καρκίνου» ή «survivor», θεωρείται το άτομο από τη στιγμή της διάγνωσης, το πέρας της διαδικασίας των θεραπειών και μέχρι την ισορροπία του. Το ίδιο ισχύει και για τα άτομα του περιβάλλοντος, τις οικογένειες, τους φίλους, τους φροντιστές και οποιονδήποτε επηρεάζεται από αυτήν την ισορροπία, γνωστοί ως «δευτερογενείς επιβιώσαντες» (Twombly 2004).

Το National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS, 1986), προτείνει τον όρο «επιζήσαντας καρκίνου», ως σωστό περιγραφικά παρά βιολογικά, σαν πιο μαχητικό προσδιορισμό, ώστε να ενδυναμώσει τους ασθενείς να πάρουν αποφάσεις για μια καλύτερη φροντίδα, να πιέσουν για περισσότερη έρευνα, θεραπεία και για να υπογραμμίσει την ανάγκη δομών (Davies, 2009). Η Rowland (2003), πρόεδρος του NCCS, προσθέτει πως ο όρος ενέχει μια αντίφαση: επιζήσας καρκίνου είναι ο άνθρωπος που κάποτε είχε διαγνωστεί ότι έχει καρκίνο, όμως είναι συνώνυμο και με τον ασθενή γιατί ακόμη και το μετα-θεραπευτικό στάδιο, ίσως να είναι χωρίς ένδειξη καρκίνου αλλά παρόλα αυτά αποτελεί ασθενή. Η διαφοροποίηση έγκειται στο ότι ο όρος «ασθενής» εμπεριέχει μια παθητική στάση, ενώ ο όρος «επιζήσαντας» δίνει έμφαση σε μια πιο ενεργή συμμετοχή στην αναζήτηση πληροφορίας και φροντίδας. Η Mary Mc Cabe, Διευθύντρια του προγράμματος επιζήσαντων του νοσοκομείου

Memorial Sloan-Kettering στην Νέα Υόρκη, αναφέρει ότι ένα άτομο μπορεί να θεωρηθεί ότι είναι «επιζήσαντας από τον καρκίνο», όταν έχει περάσει μια περίοδο της ζωής του «ως ασθενής με καρκίνο» και έχει ολοκληρωθεί και το τελευταίο στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας. Το πρόβλημα βέβαια με αυτήν την προσέγγιση/οριοθέτηση είναι ότι πολλοί δεν θεωρούν καν τους εαυτούς τους επιζήσαντες, μιας και εξακολουθούν να βρίσκονται σε πολύ δύσκολη κατάσταση. Ενώ άλλοι, χρησιμοποιούν τον όρο αυτό, όταν θέλουν να λησμονήσουν την εποχή της θεραπείας.

Η συνεχής αναζήτηση ενός καθολικά αποδεκτού, συνεκτικού και λειτουργικού ορισμού δίνει προστιθέμενη μετασχηματιστική γνώση και πολύπλευρη σύνθεση παραγόντων του νοήματος επιβίωσης για τον επιβιώσαντα/αποθεραπευμένο, προσανατολίζοντας τον ορισμό σε δύο βασικούς άξονες: (α) το άτομο να έχει ολοκληρώσει τις θεραπείες του και (β) να έχουν περάσει το ελάχιστο πέντε χρόνια χωρίς υποτροπές της ασθένειας.

Προς αυτή την κατεύθυνση οδηγούνται και οι Ιταλοί (IV European conference Siracusa, 2012), που επιθυμούν να αποκαλούνται θεραπευμένοι ή ελεύθεροι καρκίνου ([www:oncologicicronici.it](http://www.oncologicicronici.it)), (31 January 2013, date last accessed), όπως και οι Έλληνες που χρησιμοποιούν τον όρο, «αποθεραπευμένος», σύμφωνα με το International Confederation of Childhood Cancer Parent & Survivors Organizations/ CCI (Childhood Cancer International) (www.icccpo.org).

Στην παρούσα εργασία, η χρήση του όρου «επιζών», «επιβιώσας», «αποθεραπευμένος», θα χρησιμοποιείται σαν ορίζοντας για το άτομο που έχει διαγνωστεί με καρκίνο και έχει αποπερατώσει τις θεραπείες του χωρίς υποτροπές, το ελάχιστο πέντε έτη από την τελευταία θεραπεία (National Coalition for Cancer Survivorship, 2014· CanTeen, 2014b· Twombly, 2004· Wronski, 2015). Για αυτό θα δοθεί έμφαση στη χρήση του όρου «αποθεραπευμένος» σαν τον αντίστοιχο κατοχυρωμένο από την Ελληνική κοινότητα Αποθεραπευμένων (www.icccpo.org). Αυτός ο όρος δίνει βαρύτητα στη διαδικασία του βιώματος του καρκίνου, από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι και τη στιγμή που το άτομο αποκτά πλέον ξανά μια ισορροπία ζωής (CanTeen , 2014b). Τέλος, στην έρευνα θα χρησιμοποιείται το αρσενικό του όρου «αποθεραπευμένος» για καθαρά πρακτικούς λόγους.

1.2 Επιβίωση

Η περίοδος που ξεκινάει από την διάγνωση του καρκίνου και επεκτείνεται σε όλη τη θεραπεία, με ίσως μια περιορισμένη υποτροπή και πέντε (5) χρόνια μετά το πέρας των θεραπειών και μέχρι το τέλος της ζωής του ατόμου, ονομάζεται επιβίωση (IMNRC, 2006· Khan, Rose & Evans, 2012· Wronski, 2015). Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο, για να επιτευχθεί η επιβίωση ενός ατόμου που έχει διαγνωστεί με καρκίνο, χρειάζεται η συνεργασία μεταξύ των ειδικών της θεραπευτικής φάσης και των ειδικών που θα αναλάβουν τη μετά-θεραπευτική παρακολούθηση με στόχο: α) την πρόληψη, β) την επιτήρηση, γ) την παρέμβαση και δ) το συντονισμό (Wronski, 2015).

Στη δε ψυχο-ογκολογία, η επιβίωση του καρκινοπαθή, συνδέεται με την «αναγέννηση» του ατόμου (Ανέστης, 2016· Bell, 2012) και με την αλλαγή τρόπου ζωής (Carr, 2008), σαν επακόλουθο πνευματικής, συναισθηματικής, φυσικής, νοητικής εξέλιξης και ωρίμανσης μέσα από την εμπειρία του καρκίνου.

Συμπερασματικά, η επιβίωση περιλαμβάνει ατομικούς και κοινωνικούς παράγοντες, ενώ στην περίπτωση που ο καρκίνος μπορεί να θεωρηθεί ως ένα τραυματικό γεγονός χρειάζεται να ενεργοποιηθούν οι κατάλληλες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες από την πρώτη κιόλας φάση της διάγνωσης, ώστε το «τραύμα» να μετατραπεί σε «ανάπτυξη». Το πώς θα διαχειριστεί κάποιος το τραύμα αυτό αποτελεί μια πολύπλοκη και πολυπαραγοντική διαδικασία η οποία έχει πολιτιστικές, κοινωνικές ακόμα και πολιτικές διαστάσεις ενώ η εν λόγω διαδικασία επηρεάζεται και από το πολιτισμικό πλαίσιο και την κουλτούρα μέσα στην οποία ζει και αναπτύσσεται το άτομο (Kent, et al., 2012· Bell & Ristovski - Slijepcevic, 2013).

2. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας καταδεικνύει πως ο πληθυσμός που συμμετέχει στις έρευνες για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία αφορά γονείς, νοσηλευτικό προσωπικό, γιατρούς, αδέρφια, στενό φιλικό περιβάλλον ενώ απουσιάζουν οι «φωνές» (voices) των ίδιων των παιδιών ή εφήβων με καρκίνο (Λουμάκου & Μπρουσκέλη, 2010). Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια πληθώρα ποιοτικών ερευνών σχετικά με θέματα που αφορούν τη φροντίδα υγείας (Sodergren, et al., EORTC Quality of Life Group, 2017· Lindsay, et al., 2018). Παρόλο που οι έρευνες έχουν συμβάλει στην κατανόηση των θεμάτων που σχετίζονται με την εμπειρία του καρκίνου, από διάφορους φορείς. Όμως λιγότερη πληροφορία έρχεται από τα ίδια τα άτομα που έχουν θεραπευτεί και ιδιαίτερα από τους μακροπρόθεσμα αποθεραπευμένους. Σύμφωνα με τους Brand, Wolfe και Samsel (2017) και Prasad et al. (2015), η παρουσία του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία έχει χαρακτηριστεί ως μια περίοδος που επιφορτίζεται από ψυχοκοινωνικό άγχος, με επιπτώσεις τόσο στους ίδιους όσο και στις οικογένειές τους σε όλες τις πτυχές της ζωής τους.

2.1 Ψυχοκοινωνικές και ψυχο-συναισθηματικές επιπτώσεις του καρκίνου στην εφηβεία

Πολύ λίγα γνωρίζουμε για την επίδραση του καρκίνου κατά την παιδική ηλικία στους εφήβους από τους ίδιους, για τους ίδιους που βίωσαν αυτή την εμπειρία (Thompson, Palmer, & Dyson, 2009). Τα περισσότερα ερευνητικά δεδομένα αφορούν την εμπειρία του καρκίνου στα παιδιά (Park, Chmielewski & Blank, 2010). Λιγότερες είναι οι έρευνες που εστιάζουν στις απόψεις και στα βιώματα των ατόμων με καρκίνο κατά την εφηβική ηλικία (Zebrack, 2000· Woodgate, 2005· 2008· Woodgate & Degner, 2003· Park, Chmielewski & Blank, 2010). Ίσως αυτό δεν είναι τυχαίο καθώς σχετίζεται και με τα ίδια τα ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά του νέου σε αυτήν τη φάση μετάβασης και διαφοροποίησης (Brand, Wolfe & Samsel, 2017).

Συνάμα, σε αυτή την ηλικιακή φάση μαζί με τα ζητήματα εφηβείας αρχίζουν να αντιμετωπίζουν και τις επιπτώσεις των θεραπειών, όπως ζητήματα αυτοπεποίθησης ως αποτέλεσμα της φυσικής αλλαγής στην αισθητική, απώλειας μαλλιών και αύξησης

κιλών και σημάδια στο σώμα (Brand, Wolfe & Samsel, 2017· Charmaz, 1995· Hølge - Hazelton, 2011· Sodergren, et al., 2017). Οι αλλαγές αυτές, για κάποιους θα τους ακολουθήσουν διά βίου (Bury, 1982· Hubbart & Forbat 2012). Η αλλαγμένη εξωτερική εμφάνιση φέρνει δυσκολία στη διαχείριση των κοινωνικών συναναστροφών και των ερωτικών (Larouche & Chin-peuckert, 2006). Όλο αυτό επηρεάζει την ικανότητά τους να προσαρμοστούν (Kahugu & Mbuh, 2015· Lund, Schmiegelow, Rechnitzer, & Johansen, 2011· Wallace, et al., 2007).

Η μακροπρόθεσμη εντατική νοσηλεία και η απομόνωση για προφύλαξη από τις λοιμώξεις, αλλάζει τις σχέσεις των ασθενών (παιδιών και εφήβων) τόσο με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας όσο και με τους συνομηλίκους τους (Brand, Wolfe & Samsel, 2017· D'Agostino, et.al., 2011). Η αποχή από εξωσχολικές δραστηριότητες αυξάνει τη δυσκολία προσαρμογής στις παρέες, την αναζήτηση νέων ομάδων και την εμπλοκή σε νέους ρόλους (King, Martin, Volkmar & Lewis, 2007· McNeely, 2009). Η απομάκρυνση από το χώρο του σχολείου και η αποκοπή από τη μαθησιακή διαδικασία δημιουργεί σοβαρές δυσκολίες στην επανένταξη τους τόσο στο εκπαιδευτικό επίπεδο όσο και στην ομάδα των συνομηλίκων, δηλαδή στην κοινωνική τους ένταξη (Yilmaz, Sari, Cetingul, Kanta, Eremis & Aksoylar, 2014). Το παιδί ζώντας μέσα στο θυμό και στη σύγχυση της δυσκολίας να είναι ένας «κανονικός έφηβος», μπορεί να οδηγηθεί σε επικίνδυνες συμπεριφορές, όπως καταστρατήγηση της φαρμακοθεραπείας ή των όρων επαφής για να επιβεβαιωθεί ανάμεσα στους συνομηλίκους του, ώστε να ανακουφιστεί από την πραγματικότητα του καρκίνου (Butow, et al., 2010· Morgan et al., 2010· Weitzman, Ziemnik, Huang & Levy, 2015). Επιπλέον οι επιπλοκές από την εγχείρηση, την αναισθησία, την υδροκεφαλία καθώς και οι επιληπτικές κρίσεις μπορούν να συμβάλλουν σε αρνητικά αποτελέσματα ως προς την ανάπτυξη μαθησιακών δυσκολιών (Moore, 2005). Ο Bleyer (2009), μιλά για ιδιαίτερες ψυχοκοινωνικές και πληροφοριακές ανάγκες των παιδιών και εφήβων καρκινοπαθών και των οικογενειών τους, που πρέπει να ληφθούν υπόψη τόσο από τους εκπαιδευτικούς όσο και από τους επαγγελματίες υγείας.

Όσον αφορά τους εκπαιδευτικούς, έχει βρεθεί ότι το υποστηρικτικό κλίμα στο σχολείο συμβάλει σημαντικά στη σχολική επανένταξη των παιδιών και των εφήβων με καρκίνο (Gardner & Hugh-Jones, 2012). Η έρευνα των Boonen και Petry (2011), στην οποία συμμετείχαν 60 παιδιά και έφηβοι με χρόνια ή μακροχρόνια ασθένεια ηλικίας 7 έως

19 χρόνων καθώς και οι γονείς τους, έδειξε ότι η επιστροφή του παιδιού στο σχολείο, παρά τα προβλήματα που τη συνοδεύουν, υποστηρίζεται από τους συμμαθητές του και εν τέλει αποτελεί μια θετική εμπειρία, τόσο ακαδημαϊκά όσο και κοινωνικο-συναισθηματικά. Η γενικότερη προσαρμογή στην ασθένεια φαίνεται ότι συνδέεται με την αποτελεσματική επιστροφή και ένταξη των μαθητών στο σχολικό περιβάλλον (Vance & Eiser, 2002). Η σημαντικότητα της επιστροφής στο σχολείο, για την αίσθηση κανονικότητας και καλής αυτό-εικόνας του εφήβου που ακολουθεί τη διάγνωση ή τη θεραπεία, είναι πολύ καλά τεκμηριωμένη (Kapelaki, et al., 2003). Όμως, υπάρχει έλλειμμα εμπειρικών δεδομένων σχετικά με την επαναφοίτηση στο σχολείο (Katz, 1992). Υπάρχει επίσης έλλειμμα σε ποιοτικές έρευνες μελέτης των προσωπικών εμπειριών των ίδιων των παιδιών και εφήβων με καρκίνο. Η Briemeyer (2012), αναφέρει ότι ο μικρός αριθμός ερευνών σχετικά με τις εμπειρίες (επανα)φοίτησης νέων αποθεραπευμένων από τον καρκίνο και η έλλειψη πληροφοριών από τους ίδιους, πιθανόν να οφείλεται στο γεγονός ότι όλη αυτή η διαδικασία βιώνεται ως μία αρκετά επώδυνη φάση ζωής. Οι νέοι αποθεραπευμένοι επικεντρώνονται περισσότερο στην κατάσταση της εμφάνισης και στο πώς γίνονται αντιληπτοί από τις παρέες, όταν η ταυτότητά τους συμπίεζεται (D'Agostino, Penney & Zebrack, 2011), παρά στο να αποφύγουν συμπεριφορές επικινδυνότητας και στο να παρουσιάζεται μη προσαρμοστικότητα για ένα μέρος αποθεραπευμένων (Morgan, et al., 2010).

Παράλληλα, η φάση της επιβίωσης χαρακτηρίζεται από δύο προκλήσεις: από τη μία το άτομο που έχει αποθεραπευτεί από τον καρκίνο καλείται να δημιουργήσει μία ταυτότητα «διαφορετική» από την καρκινική ταυτότητα, να τον βλέπουν χωρίς να συνδέεται με αυτή, από την άλλη θέματα πρόληψης ή ζητήματα υγείας του, του υπενθυμίζουν το ευαίσθητο της υγείας του. Υπάρχει μια σύγχυση ταυτότητα, ο θυμός συμπορεύεται με συναισθήματα αποθάρρυνσης. Ο έφηβος χάνει το ενδιαφέρον του για την υγεία του και την αποτελεσματικότητα της θεραπείας αλλά έλκεται από το ρίσκο (D'Agostino, et al., 2011).

Οι ποσοτικές έρευνες οι οποίες αφορούν την σχολική προετοιμασία και παρέμβαση αναδεικνύουν μια πληθώρα αναγκών που ομαδοποιούνται σε εννέα μεγάλους τομείς: 1. διαδικασίες φροντίδας, 2. δομή φροντίδας, 3. σχέσεις, 4. πληροφόρηση/ενημέρωση, 5. καθημερινότητα, 6. συναισθηματικές/ψυχολογικές ανάγκες, 7. σχολείο/απασχόληση, 8. σχέσεις με συνομηλίκους, οικογένεια, γονείς, (Kazak, 1992) και 9. ποιότητα υποστήριξης (Millaret et al., 2010· Shakeshaft et al., 2006).

Άλλα ζητήματα της παρουσίας της ασθένειας και της θεραπευτικής περιόδου που αφορούν δυσκολίες στη μάθηση και παρουσιάζονται συνήθως εκπλήρωση εκπαιδευτικών κενών, αργοπορημένη προετοιμασία για την ανώτατη εκπαίδευση, δυσκολία στην εύρεση επαγγελματικών στόχων και οικονομικά ζητήματα και σε δυσκολίες στη μετάβαση (Grinyer, 2009· Morgan, Davies, Palmer & Plaster, 2010).

Ο ρόλος της οικογένειας και των αδελφών ιδιαίτερα σημαντικός (Aldiss, 2009), σύμπλοκα στηρικτικός (Buchbinder, Casillas & Krull, 2011), με υπερπροστατευτισμό (Fleary & Heffer, 2013· Hauken, et al., 2014), διαφοροποιημένος όμως υπό το πρίσμα των προσωπικών, συναισθηματικών οικονομικών αναγκών και συνεπειών στην κάθε οικογένεια (Ljungman et al., 2016).

Παρουσιάζεται μια συνεχή συσσώρευση άλυτων καταστάσεων που μετακλύονται από την εφηβική στη νεαρή ενήλικη φάση, χωρίς να καταγράφεται αρκετά το ερευνητικό αποτόπωμα αυτής της μετασχηματιστικής διάστασης του βιώματος.

2.2 Ψυχοκοινωνικές συνέπειες της επιβίωσης

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω (υπο-ενότητα 1.2) με τον όρο «επιβίωση» αναφερόμαστε στο χρονικό διάστημα από την έναρξη της διάγνωσης, όλη τη θεραπευτική περίοδο, έως και το υπόλοιπο της ζωής του ατόμου (Wronski, 2015). Τα τελευταία χρόνια η επιβίωση (survivorship), έχει μελετηθεί αρκετά κυρίως μέσα από ποσοτικές μελέτες, οι οποίες διερευνούν την ποιότητα ζωής των αποθεραπευμένων (Smith, et al., 2013· Sodergren, et.al., 2017). Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του καρκίνου στις σχέσεις, τη ζωή και την υγεία του ανθρώπου, παρουσιάζονται με θετικά και αρνητικά αποτελέσματα (Zerbrack, et al. 2012).

Βιβλιογραφικά, υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός ερευνών που αφορά τις σωματικές επιπτώσεις του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, στους επιβιώσαντες σε ότι αφορά την ιατρική της ογκολογίας. Πάρα ταύτα, η κλινική εικόνα των επιβιωσάντων που συμμετείχαν στις ερευνητικές μελέτες δεν προσδιοριζόταν από ομοιογένεια στο πλήθος των συμπτωμάτων και υπήρχε ατομική διαφοροποίηση (Benedict, Shuk & Ford 2016· Carpentier & Fortenberry, 2010· Manuel, 2019· Marsall et al. 2018). Οι θεραπευμένοι που είχαν ιστορικό καρκίνου, όπως για παράδειγμα λευχαιμία, παρουσίαζαν μεγάλη απόκλιση ως προς την περιγραφή των συμπτωμάτων τους (Foster, Stern, Russell, Shivy, Bitsko, Dillon, Klosky, & Godder, 2011· Husson,

Huijgens, & Winette· van der Graaf, 2018· Signorelli, Fardell, Wakefield, Webber, & Richard, 2016· Zebrack, et al., 2010), σε αντίθεση με θεραπευμένους από καρκίνο που είχαν νοσήσει από λέμφωμα ή σάρκωμα οι οποίοι είχαν λιγότερες πιθανότητες να εμφανίσουν ψυχοκοινωνικά ή/και νευρογνωστικά προβλήματα (Prasad, et al., 2015).

Οι Prouty, Ward-Smith και Hutto (2006), λαμβάνοντας υπόψη τη μέχρι τότε ερευνητική πραγματικότητα, γύρω από τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της εμπειρίας του καρκίνου σε επιβιώσαντες, σε μια φαινομενολογική έρευνα με δώδεκα συμμετέχοντες ενός μεγάλου ετερογενούς ηλικιακού εύρους δείγματος (20-51 ετών), προσπαθούν να αναδείξουν την οπτική του να ζει κάποιος με τις συνέπειες των θεραπειών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η εμπειρία του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, επηρεάζει τη ζωή του επιζήσαντα, προσδιορίζει την ταυτότητα του, δημιουργεί συγκεκριμένες ανάγκες για φροντίδα υγείας, επηρεάζοντας ταυτόχρονα το αίσθημα σιγουριάς για το μέλλον (Hauken, Larsen & Holsen, 2013· Jacobsen, 2009). Δημιουργεί μία διακοπή και ρήξη στη βιογραφική ροή του ίδιου του ατόμου και της οικογένειας του (Bury, 1991· Lambert & Keogh, 2015), αναδεικνύοντας την καταλυτική επιρροή του καρκίνου στη ζωή ενός ατόμου και τις συνέπειες στη δυναμική της οικογένειας. Η ζωή δεν θα είναι ποτέ ξανά ίδια ούτε για τους ασθενείς ούτε για την οικογένειά τους (Fraser, 2003· Griffiths, Maya, Schweitzer, Robert & Yates, Patsy 2011· Hedstrom, Haglund, Skolin & Von Essen, 2003).

Ταυτόχρονα, επειδή υπάρχει η τάση της όσο το δυνατόν πιο εντατικής αντιμετώπισης της ασθένειας, με στόχο να επιτευχθεί η μεγαλύτερη επιβίωση του ασθενή, η εντατικοποίηση θεραπειών υποσκελίζει το πώς αυτή η διαδικασία μπορεί ίσως να είναι τραυματική ως εμπειρία, για το υπόλοιπο της ζωής του ατόμου. Σε αυτό δε δίνεται αναγκαία σημασία στο πώς γίνεται αντιληπτή αυτή η εμπειρία από το ίδιο το άτομο που τη βιώνει (Bury, 1983). Οι ποσοτικές έρευνες εστιάζουν κυρίως σε μετρήσεις των συμπτωμάτων όπως το άγχος, την κατάθλιψη ή μετρούν τα επίπεδα διάθεσης (Keegan, Lichtensztajn, Kato, Kent, Wu, West & Smith, 2012).

Οι ποιοτικές μελέτες από την άλλη πλευρά αναδεικνύουν τις τραυματικές πλευρές της εμπειρίας που αφορούν την αβεβαιότητα (Parry, 2003), τη ρευστότητα των δεδομένων της υγείας του ατόμου (Gringyer, 2007), αλλά και το παράδοξο της διάγνωσης του καρκίνου σε νεαρή ηλικία (Donovan, Brown, LeFebvre, Tardif & Love, 2015). Αρχικά,

οι έρευνες ήταν προσανατολισμένες προς τη μειονεξία και το έλλειμμα (Mathieson & Stam, 1995). Τέτοιες έρευνες, αδυνατούν να αναδείξουν πολιτισμικούς, ιστορικούς και κοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν την εμπειρία, ρίχνοντας βάρος περισσότερο στο έλλειμμα και στην ανεπάρκεια και λιγότερο ή και καθόλου στους παράγοντες που αποτελούν την κινητήρια δύναμη για ζωή, συνέχεια και εξέλιξη (Kazak, 2005· Greestein & Breibart, 2000).

Η γνώση και η κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία μπορεί να συμβάλει στη διαμόρφωση έγκαιρων παρεμβάσεων κατά τη νοσηλεία αλλά και μετά το πέρας αυτής (Hauken ,et al., 2014· Tindle 2015). Οι εμπειρίες αντιμετώπισης (Wu, Li-Min et all., 2009) προωθούν τη γνώση για την ατομική διαχείριση της φροντίδας για την υγεία, αλλά και τη διαχείριση των εκάστοτε εκπαιδευτικών και ψυχο-κοινωνικών αναγκών που δημιουργούνται κατά τη διαδικασία από τη διάγνωση έως και μετά τη λήξη της θεραπείας (Jacobsen, 2009· Nathan, et all., 2011). Είναι μέρος της διαδικασίας μετάβασης κατά την αποθεραπεία του εκάστοτε παισίου (Hauken ,et al., 2014· Freyer & Kibrick-Lazear, 2006· Thompson, et,al., 2009· Zebrac, 2009· McGoldrick, Gordon, Whiteson, Adams, Rogers, Sutcliffe, 2008, 2011). Η Wu,Li-Min (2009) και Hudson (2011) επισημαίνει την αναγκαιότητα δημιουργίας προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής παρέμβασης και συμβουλευτικής υποστήριξης και μέσα στο νοσοκομειακό πλαίσιο.

Γενικότερα, φαίνεται ότι η εμπειρία του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία μπορεί να έχει και αρνητικές αλλά και θετικές συνέπειες, επηρεάζοντας την ταυτότητα του ατόμου κατά την επιβίωση, πυροδοτώντας διεργασίες ωρίμανσης και νοηματοδότησης, οι οποίες όμως δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς (Gharmaz, 2005· Firth et all., 2013· Frank, 1963). Δεν γνωρίζουμε πως οι νέοι διαπραγματεύονται την μετα – καρκινική τους ταυτότητα, πως αποκρυσταλλώνουν το νόημα της ζωής και εάν καταφέρνουν να αποκτήσουν μια αίσθηση νοήματος και σκοπού κατά τη διάρκεια της ενήλικής ζωής τους. Η Ντάλη (2019), με μια εις βάθος αφηγηματικού τύπου ποιοτική διερεύνηση, αναδεικνύει την διαπραγμάτευση των ζητημάτων ταυτότητας καθώς και τις δυνάμεις που ενεργοποιούνται και την κατασκευή νοήματος. Εν κατακλείδι, στη συγκεκριμένη μελέτη αναδεικνύονται οι διαστάσεις των ψυχοσυναισθηματικών συνεπειών των επιπτώσεων της εμπειρίας.

2.3 Οι ψυχοσυναισθηματικές συνέπειες στο μακροχρόνια αποθεραπευμένο επιβιώσαντα από καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι μακροχρόνια επιβιώσαντες του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία θεωρείται ότι έχουν καλή ψυχοκοινωνική προσαρμογή, παρά την εμφάνιση διαφόρων προβλημάτων υγείας, η οποία μπορεί να επηρεάσει την ψυχολογική τους διάθεση στην καθημερινή λειτουργικότητά τους (Hobbie, Stuber, Meeske, Wissler, Rourke, Ruccione, Hinkle & Kazak, 2000· Zebrack, Kent, Keegan, Kato, Smith & Aya Hope 2014). Παρόλες τις αντιξοότητες, η ψυχολογική λειτουργικότητα τους φαίνεται ότι είναι σε ικανοποιητικά επίπεδα, βιώνουν προσωπική ανάπτυξη και ωρίμανση μέσα από το τραύμα, ενώ με το πέρασμα του χρόνου αναπτύσσουν μια θετική ματιά απέναντι στην επίδραση της εμπειρίας του καρκίνου στη ζωή τους (Servitzoglou, et al., 2009).

Όμως υπάρχουν έρευνες οι οποίες δείχνουν πώς ο νεαρός ενήλικος κρίνεται τρωτός και ευπαθής ιδιαίτερα καθώς έρχεται αντιμέτωπος με κρίσιμες αναπτυξιακές προκλήσεις πέρα και πάνω από αυτές που αντιμετωπίζει ένας συνομήλικος (Marsall et al., 2018). Ο νεαρός ενήλικος που έχει επιβιώσει από τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία καλείται να διαπραγματευτεί ταυτόχρονα, τις διαπροσωπικές σχέσεις, τη δημιουργία οικογένειας, τις εκπαιδευτικές και επαγγελματικές αποφάσεις, μαζί με τα διλήμματα και τις πολυπλοκότητες που σχετίζονται με τις ιατρικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της θεραπείας του καρκίνου. Έτσι, όπως είναι φυσικό, οι επιβιώσαντες διατρέχουν υψηλό ρίσκο άγχους και δυσκολίες από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν κατά τη μετάβασή τους στην ενηλικίωση (Jones, 2008· Nathan, et al., 2011). Βρίσκονται σε μία διαδικασία ενηλικίωσης προσπαθώντας να συνδυάσουν και να «συγχωνεύσουν» την ιδιαίτερη και άτυπη παιδική εμπειρία και να διαχειριστούν τις συνέπειες των παρενεργειών των θεραπειών. Στους επιβιώσαντες υπάρχει ένδειξη μετατραυματικού στρες, μεταξύ αυτών που έλαβαν βαριές θεραπευτικές παρεμβάσεις και αυτών που αντιμετώπισαν τον κίνδυνο θανάτου λόγω της βαρύτητας της νόσου (Zebrack , et al., 2004). Ακόμη παρουσιάζεται ιδιαίτερα αισθήματα άγχους, υπερέντασης και αγωνίας. Όλα τα παραπάνω είναι συνδεδεμένα με τους συνεχείς φόβους των επιβιωσάντων για την ζωή τους με συνέπεια την ανάπτυξη μετατραυματικού στρες (Engavall, et al., 2011). Η επιβίωση συνοδεύεται από πιθανά προβλήματα υγείας τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε οργανικό επίπεδο, λόγω των παρενεργειών από τις θεραπείες (Eiser et al., 2006· Zebrack, 2015). Για παράδειγμα η

υπογονιμότητα, αποτελεί ένα τέτοιο οργανικό ζήτημα και για τα δύο επίπεδα. Ένα μεγάλο εύρος ερευνών καταλήγει σε κοινά σημεία επίδρασης της υπογονιμότητας στη ζωή του αποθεραπευμένου επιβιώσαντα. Αυτά είναι τα ακόλουθα: (α) παρενθετικοποίηση της υπογονιμότητας, ώστε να ενισχυθεί ο δρόμος προς την κανονικότητα, (β) σκέψεις αναπλήρωσης και εξισορρόπησης, (γ) αναδυόμενα ζητήματα υγείας που μεσολαβούν στην επίλυση ζητημάτων γονιμότητας, (δ) κληρονομιά του καρκίνου που κατακλύζεται από ζητήματα γονιμότητας και (ε) ζητήματα γονιμότητας που επηρεάζουν το μελλοντικό πλάνο ζωής, την αναπαραγωγική λειτουργία, την ταυτότητα και την αίσθηση πληρότητας (Crawshaw & Sloper, 2010· Metzger, Meacham, Patterson, et al., 2013· Zebrack, et al., 2004).

Οι Manning, Hemingway & Redsell, (2014) σε μια συστηματική ποσοτική μελέτη, συνοψίζουν σε τρεις άξονες τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία: (α) η επιβίωση από μια ασθένεια σαν τον καρκίνο αποτελεί ένα τραυματικό γεγονός για το ίδιο το άτομο αλλά και για το περιβάλλον του/της, (β) η επιβίωση μπορεί να ακολουθείται από προβλήματα (υπάρχει ποσοτική γνώση για τις συνέπειες) και (γ) οι μεγαλύτεροι μιλούν για το παιδί τις περισσότερες φορές.

Παρατηρείται όμως αξιοσημείωτη έλλειψη ερευνητικών μελετών σχετικά με την με την κατανόηση των προσωπικών αναφορών των ίδιων των ατόμων για τις ψυχοκοινωνικές συνέπειες του καρκίνου, τις εμπειρίες, τις αντιλήψεις και τις ανάγκες. Οι Kameny και Brearison (2002), σε μια μετασύνθεση είκοσι ερευνητικών μελετών για τις ψυχολογικές επιπτώσεις της εμπειρίας του καρκίνου στους επιζήσαντες, αναφέρουν ανομοιότητα στον τρόπο αξιολόγησης της ψυχολογικής κατάστασης. Οι μισές έρευνες μετρούσαν το άγχος, ενώ άλλες μετρούσαν παράγοντες όπως η εμφάνιση και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Έρευνες που αφορούν τις αλλαγές στην εξωτερική εμφάνιση συμβάλουν στην ενίσχυση των τραυματικών πλευρών της εμπειρίας (Brand, Wolfe & Samsel, 2017· Charmaz, 1995· Hølge- Hazelton, 2011). Ένα ερώτημα λοιπόν που τίθεται είναι πώς διαφοροποιείται, μέσα από το πέρασμα του χρόνου, η οπτική του βιώματος της συγκεκριμένης εμπειρίας; Πώς την αντιλαμβάνεται και πώς τη βιώνει σήμερα ως θεραπευμένος; Πώς αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις της εμπειρίας στη ζωή του; Εάν υπάρχουν επιπτώσεις, ποιά η σημασία τους στην οπτική ζωής του;

Στις έρευνές των αποθεραπευμένων, υπάρχει ένας κοινός τόπος σε ότι αφορά την εμπειρία τους: παρόλο που κανείς δεν θα ήθελε να είχε νοσήσει, η εμπειρία τους πρόσφερε νέες ευκαιρίες και νέα προοπτική να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι (Lewis, Mooney-Somers & Kerridge, 2010· Salsman, Garcia, Yanez, Sanford, Snyder & Victorson, 2009, 2014· Tindle, 2015). Μια ομάδα ερευνητικών μελετών εντάσσει την εμπειρία του καρκίνου στα πλαίσια της μετατραυματικής εμπειρίας, σύμφωνα με τον Kazak (2004). Ενώ άλλες μελέτες προσεγγίζουν αυτήν την εμπειρία από την οπτική της μετατραυματικής ωρίμανσης (Ljunguman, 2016). Οι Hungruebuehler et al., (2011), μελετούν παράγοντες ψυχικής ανθεκτικότητας στους νεαρούς ασθενείς, όπως η εμπιστοσύνη και η επανάκτηση της ελπίδας η οποία συνδέεται με την επαναξιολόγηση της ζωής. Η Grinyer (2009), αναφέρει πως οι επιβιώσαντες του καρκίνου δείχνουν μεγαλύτερη ευχαρίστηση για τη ζωή και μεγαλύτερη επιθυμία να κάνουν κάτι με ιδιαίτερο νόημα για τη ζωή τους. Οι Langeveld et al. (2002) υποστηρίζουν πως η επίδραση των συνεπειών από την πλευρά των επιζώντων δεν έχει μελετηθεί αρκετά μιας και τα φαινόμενα των σωματικών συνεπειών μπορεί να μην γίνουν εμφανή, χρόνια μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας. Υπάρχει ένα σώμα ερευνών που έχει αξιολογήσει τα θετικά των αρνητικών συνεπειών στη ζωή των αποθεραπευμένων ως πηγή νοηματοδότησης (Calhoun & Tedeschi, 2014· Gotay, 2010) και σημαντικών αλλαγών (Zamora, Eduardo & Yi, Jaehee & Akter, Jesmin & Kim, Jonghee & Warner & Kirchhoff, 2017).

Στο σημείο αυτό είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι υπάρχουν έρευνες που αφορούν τους επιβιώσαντες πέντε (5) και επτά (7) χρόνια μετά τη διάγνωση (Hawkins et al., 2008· Surbone & Tralongo, 2016). Αλλά έχουν πραγματοποιηθεί και έρευνες, που αφορούν τους μακροπρόθεσμα επιβιώσαντες και που επικεντρώνονται σε θέματα η καταλυτική σημασία της εμπειρίας, ο μετασχηματισμός της σε κάτι θετικό, (Frank, 1998· Martino & Freda 2016· Kent, et al., 2012), το αναπόσπαστο από τη ζωή του επιβιώσαντα (Boals & Schuettler, 2011), η ανάπτυξη πνευματικότητας (Jones, Volker, Vinajeras, Butros, Fitchpatrick & Rossetto, 2010) και η επανάκτηση ελέγχου (Tindle, 2015). Όλα τα προαναφερθέντα έχουν φανεί να είναι αρκετά περιορισμένα όμως (Bellizi, et al., 2012· Harlan et al., 2011· Surbone & Tralongo, 2016). Τα πορίσματα από την παραπάνω βιβλιογραφία ενδυναμώνουν την άποψη, ότι ο καρκίνος είναι μία εμπειρία που οι αποθεραπευμένοι ταυτόχρονα μπορούν να βιώνουν με θετική ψυχολογική ανάπτυξη, ενώ αποδίδουν αρνητικές εμπειρίες, ισορροπώντας με θετικές

απόψεις και προσδοκίες. Συνάμα, οι αποθεραπευμένοι επιβίωσαντες προσπαθούν να ζήσουν όσο το δυνατόν κανονική ζωή, ενώ πραγματικά κάνουν προσπάθεια να διαχειριστούν τις αλλαγές στο σώμα τους και τα αρνητικά τους συναισθήματα, σε ό,τι αφορά την ύπαρξη του καρκίνου στη ζωή τους. Σε όλα αυτά προστίθεται και η βίωση της ενδυνάμωσης οικογενειακών δεσμών από τους περισσότερους.

Μέσα σε αυτή τη διαδρομή οι επιβίωσαντες βιώνουν τη σπουδαιότητα των κοινωνικών σχέσεων (Enskar & Bertero, 2010), αλλά και τους περιορισμούς στις επαγγελματικές επιλογές (Lehmann et al., 2014), στην ανεξαρτησία ζωής, αλλά και την αίσθηση της διαφορετικότητας στη ζωή τους (Gunn et al., 2015). Η αίσθησης της διαφορετικότητας προκαλεί αρνητικές στάσεις και σκέψεις συνοδευόμενη από αίσθηση φόβου και θλίψης για τον καρκίνο στη ζωή (Belpame, Kars, Deslypere, et al., 2019· Lambert, 2014· Wang et al., 2010). Πράγμα που αποδεικνύει ότι ενώ τα πάνε καλά στη ζωή τους τους, μια μικρή μειονότητα έχει αρνητικές σκέψεις με τις επιπλοκές που τους επηρέασαν νοητικά και σωματικά (Doukkali, 2013) και όσο απομακρύνονται από τη θεραπεία νιώθουν λιγότερο άγχος (Hauken, et al., 2013).

Οι μελέτες που αφορούν την επίδραση του καρκίνου σε επιβίωσαντες, συνδέουν τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, όπως εκπαίδευση, εργασία, σχέσεις, με την παρουσία προβλημάτων υγείας, με φτωχότερη ποιότητα ζωής, συναισθήματα άγχους και αγωνίας (Zebrack, et al., 2009, 2010· Zebrack & Landier, 2011). Δεν μπορούν όμως αυτές οι έρευνες να αποδώσουν το πώς οι ίδιοι οι επιβίωσαντες αντιλαμβάνονται την επίδραση του καρκίνου στη ζωή τους.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω οι περισσότερες σχετικές μελέτες αφορούν αποθεραπευμένους με διάστημα το πολύ πέντε χρόνων από την τελευταία θεραπεία, εστιάζοντας κυρίως στο αρχικό βίωμα της αποθεραπείας τον πρώτο χρόνο (Kwak et al., 2013· Kazak, et al., 2001). Οι έρευνες που αφορούν αποθεραπευμένους δέκα (10) χρόνια μετά τη θεραπεία αναφέρουν επιπρόσθετα αρνητικά και θετικά ζητήματα/συνέπειες από τον καρκίνο, όπως υπαρξιακά ζητήματα, σκέψεις για την απώλεια και τη ζωή, αγωνίες υγείας, γονιμότητας, ζητήματα περίθαλψης και ανάγκης κοινωνικής προσφοράς, που δεν αναφερόταν σε έρευνες που έγιναν σε άτομα 3-4 χρόνια μετά την τελευταία θεραπεία (Engvall, et al., 2011· Mattson, Ringer, Ljugman & von Essen, 2007). Σε όλες τις έρευνες που αφορούσαν αιματολογικό καρκίνο, το θέμα που

υποβόσκει αφορά ζητήματα εμφάνισης σώματος (Cantrell et al., 2010· McDougall & Tsonis, 2009) και περισσότερα ζητήματα αυτοπεποίθησης (Hølge-Hazelton, Timm, Graugaard, Boisen & Sperling, 2016). Οι σχετικές μελέτες καταδεικνύουν σημαντικές ελλείψεις και αδυναμίες στην προετοιμασία των επιβιωσάντων για την μετάβαση στην επιβίωση, όπως επαναληπτικών εξετάσεων με εμπλοκή διαφόρων ειδικοτήτων, αλλά και ελλείψεις σε δομές που να γνωρίζουν το ιστορικό των επιβιωσάντων (Hauken, et al., 2014). Οι εν λόγω μελέτες προσανατολίζονται στην ανάγκη ενός πιο ολιστικού μοντέλου προσέγγισης της επιβίωσης και της μετακαρκινικής φροντίδας της επιβίωσης. Επισημαίνεται ότι οι μακροχρόνια επιβιώσαντες αποτελούν μια ευάλωτη κοινωνική ομάδα ατόμων με πολλαπλές ανάγκες όπως: εύρεση πρώτης εργασίας, σύναψη γάμου ή και συντροφικών σχέσεων, ζητήματα γονιμότητας και άλλες καταστάσεις εξατομικευμένες ανά περίπτωση (Freyer & Kibrick-Lazear, 2006· Hauken, et al., 2013· McGoldrick, Gordon, Whiteson, Adams, Rogers, & Sutcliffe, 2008, 2011· Thompson, Palmer & Dyson, 2009· Zebrac, 2009). Κοινά θέματα των ερευνών που αφορούν τη μετάβαση στην επιβίωση για νεαρούς ενήλικες αποθεραπευμένους 25-35 ετών, συνοψίζονται σε τέσσερα βασικά κοινά θέματα: (α) έλλειψη προετοιμασίας για τη μετάβαση σαν αποθεραπευμένος, (β) συνέπειες των θεραπειών, (γ) έλλειψη κατανόησης από τους άλλους και (δ) αίσθηση ότι το άτομο δεν είναι «άρρωστο», δεν είναι όμως και «υγιής». Ως εκ τούτου, ενδυναμώνεται το αντίστοιχο ερευνητικό ενδιαφέρον διερεύνησης της πραγματικότητας των αποθεραπευμένων, σε ό,τι αφορά τα ζητήματα μετάβασης, διερεύνησης της σημασίας των εν λόγω ζητημάτων από τα ίδια τα άτομα αλλά και τι βιώνεται από τους ενήλικες μακροχρόνια αποθεραπευμένους.

Η διαχρονικότητα της μελέτης της ανθρώπινης εμπειρίας ενδυναμώνει το ενδιαφέρον διερεύνησης. Ο Spinelli (1989) αναφέρθηκε στο εύρος και τη μεταβλητότητα της ανθρώπινης εμπειρίας. Η διαχρονική αξία της ανθρώπινης εμπειρίας είναι η δύναμη τη εμπειρικής οπτικής. Η εμπειρία και οι απόψεις των ανθρώπων είναι μια συνεχής, δυναμική και μεταλλασσόμενη (εξελικτική) διαδικασία (Willing, 2012). Ο άνθρωπος αλλάζει την αντίληψη για τον εαυτό του, για τον κόσμο και το μέλλον. Στο ταξίδι της ζωής ο αποθεραπευμένος έχει αρχίσει να διαπραγματεύεται την πολυπλοκότητα της επιβίωσης του καρκίνου και της ενηλικίωσης ήδη από την διάγνωση.

Με δεδομένο λοιπόν ότι ο καρκίνος μπορεί να είναι μία χρόνια ασθένεια με συνεχείς μεταβαλλόμενες ψυχολογικές και σωματικές συνέπειες έτσι και τα θέματα που αντιμετωπίζουν οι νέοι που θεραπεύτηκαν από τον καρκίνο αποτελούν μια διαρκή και συνεχή διαδικασία μέσα στο χρόνο. Αυτά όλα καταστούν επιτακτική την ανάγκη για περαιτέρω αξιολόγηση. Με βάση τα παραπάνω, η παρούσα έρευνα έχει στόχο να διερευνήσει το πώς το ίδιο το άτομο, ως μακροχρόνια αποθεραπευμένος επιβιώσαντας από τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία έχει βιώσει/βιώνει διαχρονικά την εμπειρία του καρκίνου, την εμπειρία της αποθεραπείας του/της αλλά και της μετάβασης του/της στη ζωή ως αποθεραπευμένος, καθώς και ποιες μεταβολές υπάρχουν –εάν υπάρχουν- διαχρονικά ως προς την οπτική του παραπάνω βιώματος.

Ειδικότερα, σκοπός της έρευνας είναι να διερευνηθεί το αναδρομικό βίωμα του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, όπως διαμεσολαβείται από το προσωπικό νόημα που οι νεαροί ενήλικες αποθεραπευμένοι αποδίδουν στο βίωμα αυτό. Μέσα από την αναδρομική οπτική του βιώματος επιχειρείται να αναδειχθεί η σημασία των βιωμένων στιγμών στη διαμόρφωση της οπτικής της ζωής του θεραπευμένου, αλλά και η διαμόρφωση της οπτικής μέσα από το βίωμα των συνεπειών του καρκίνου στη ζωή του. Συγκεκριμένα, η παρούσα ερευνητική μελέτη έχει ως στόχο να διερευνήσει τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- (α) Πώς ο μακροχρόνια αποθεραπευμένος επιβιώσαντας νεαρός ενήλικας αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις των συνεπειών του καρκίνου στη ζωή του; Εάν υπάρχουν επιπτώσεις, ποια η σημασία τους στην οπτική ζωής του;
- (β) Πώς διαφοροποιείται, μέσα από το πέρασμα του χρόνου, η οπτική του βιώματος της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία;

Η μελέτη του πώς ο επιβιώσας βλέπει την εμπειρία με τον καρκίνο και τις συνέπειες στη ζωή του σε σχέση με τον εαυτό του, τον κόσμο και το μέλλον του, μπορεί να στηριχθεί στο υλικό σχετικά με την αντίληψη και γνώση για τη δημιουργία δυναμικών μεθόδων θεραπευτικής και συμβουλευτικής προσέγγισης (Rourke et al., 2015). Ένας άλλος λόγος που δημιουργεί την ανάγκη προσανατολισμού των ερευνών στις υποκειμενικές αντιλήψεις και απόψεις των αποθεραπευμένων, για το πώς ο καρκίνος επιδρά στη ζωή τους, στο παρόν και στο μέλλον, ίσως είναι η υπόθεση ότι οι ίδιες οι σκέψεις του ατόμου που αφορούν το παρόν και το μέλλον είναι οι παράγοντες που οδηγούν σε ψυχολογικές μεταπτώσεις αγωνίας και σε διαταραχές άγχους παρά τα

αντικειμενικά χαρακτηριστικά της ασθένειας ή τις συνθήκες θεραπείας (Zebrack & Landier, 2011).

Οι αποθεραπευμένοι ίσως έχουν κοινές απόψεις σε ό,τι αφορά τις προσδοκίες, τις εμπειρίες της ασθένειας στη ζωή τους, τόσο στην εκπαιδευτική εξέλιξη, στις σχέσεις, αλλά και στην εργασία. Η διερεύνηση αυτών μπορεί να δώσει μια πιο λεπτομερή γνώση στο πώς και με ποιο τρόπο η εμπειρία του καρκίνου στο παιδί και στον έφηβο μπορεί να επηρεάσει τη ζωή του ενήλικα και την ψυχοκοινωνική του εξέλιξη. Ως συνεπακόλουθο να αναπτυχθούν πρακτικές συμβουλευτικής στήριξης.

Παρόλη τη σημαντικότητα της άποψης των αποθεραπευμένων με ποιοτικές προσεγγίσεις, οι έρευνες συνεχίζουν να επικεντρώνονται στον ποσοτικό προσανατολισμό με συσχετίσεις δημογραφικών παραγόντων, θεραπείας και ασθένειας και φτωχά ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα. Δυστυχώς τα ποιοτικά εργαλεία δεν επιτρέπουν να αξιολογηθούν οι υποκειμενικές σκέψεις, αντιλήψεις και οι εμπειρίες. Οι έρευνες παρουσιάζουν έλλειψη ομοιογένειας στα χαρακτηριστικά των αποθεραπευμένων του δείγματος, μεγάλο ηλικιακό εύρος σε ό,τι αφορά την ηλικία διάγνωσης και την οριοθέτηση της ηλικίας των αποθεραπευμένων. Πράγμα που ίσως οδηγήσει σε δυσκολία ολοκληρωμένης εικόνας σχετικά με τα ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά των επιβιωσάντων. Άρα αναδύεται συνεχής ανάγκη να φωτίζονται με ποιοτικές έρευνες τα αλληπάλλληλα ερευνητικά δεδομένα των ποσοτικών ερευνών, με στόχο την πληρέστερη εικόνα επιβίωσης των αποθεραπευμένων σε κάθε ηλικιακό τόξο. Για αυτούς τους λόγους, η συγκεκριμένη έρευνα, αισιοδοξεί να συμβάλει στην πληρέστερη διαχρονική εικόνα αντίληψης του βιώματος της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Ερευνητική προσέγγιση

Ο σκοπός, οι στόχοι και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας οδήγησαν στην επιλογή του ερευνητικού προσανατολισμού αλλά και της ερευνητικής μεθοδολογίας. Προσανατόλισαν την έρευνα σε αναζήτηση ποιοτικών δεδομένων και την υιοθέτηση του ποιοτικού παραδείγματος (Smith, 1996). Για όλους αυτούς τους λόγους, επιλέχθηκε η ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση, ως η καταλληλότερη μέθοδος συλλογής των δεδομένων. Σε αυτό συνέβαλαν οι εμπειρίες και τα βιώματα των συμμετεχόντων και η υποκειμενική χαρτογράφηση της εμπειρίας τους σχετικά με το βίωμα του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, που αποτελούν το επίκεντρο της παρούσας έρευνας (Willing, 2012· Ίσαρη & Πουρκός, 2015). Συγκεκριμένα, η φαινομενολογία αποσκοπεί στην διερεύνηση των προσωπικών εμπειριών μέσα από το πρίσμα των ανθρώπων που τις βιώνουν. Στην εφαρμοσμένη της μορφή, η φαινομενολογία μπορεί να περιγραφεί ως μια τεχνική ποιοτικής έρευνας που αποσκοπεί να καταστήσει σαφές τη σιωπηρή δομή και το νόημα της ανθρώπινης εμπειρίας (Mertens, 2015· Πουρκός & Ίσαρη, 2015). Ο Pascal (2010), θεωρεί ότι η φαινομενολογία ως θεωρητικό πλαίσιο έχει ιδιαίτερη εφαρμογή σε έρευνες όπως η συγκεκριμένη. Γιατί η επιβίωση του καρκίνου είναι ένα καθαρά υπαρξιακό φαινόμενο που ανασύρει ζητήματα ζωής και θανάτου και ζητήματα όπως η φύση του να υπάρχουν. Αυτά προσανατολίζουν τόσο στην περιγραφή όσο και στις οντολογικές αντανάκλασεις τη φύσης της ύπαρξης (Heidegger, 2000, βλ. Pascal, 2010).

Οι εμπειρίες δεν προέρχονται μόνο από ένα υποκείμενο αλλά και από μια κατάσταση ή μια αλληλεπίδραση. Έτσι σύμφωνα με τον Hurszel (1958), τα φαινόμενα της αυτοσυνειδησίας δεν χρειάζεται να τα ερμηνεύουμε μόνο μέσα από βιοφυσικούς, ιατρικούς, κοινωνικούς και ψυχολογικούς όρους, αλλά και μέσα από το προσωπικό ενδιαφέρον για ένα γεγονός, την επαφή, την κοινωνική αλληλεπίδραση (Smith & Osborn, 2003). Οι ερωτήσεις θα πρέπει να καθιστούν ξεκάθαρο στον συμμετέχοντα ότι το αναμενόμενο αποτέλεσμα είναι η εμπειρική κατάθεση του/της, το μοναδικό βίωμα, η ουσία της ζωής του/της και όχι η παράθεση ποσοτικών δεδομένων (Robinson & Smith, 2010· Smith, 2018, 2019). Ερωτήσεις που αφορούν συναισθηματικές καταστάσεις ή συνειδητές σκέψεις θα αποτελέσουν το μέσο για να αποσπαστούν τα συμπεράσματα, που θα είναι και ο σκοπός της φαινομενολογικής μας έρευνας.

Η διαχείριση της έννοιας του χρόνου ή αλλιώς η χρονιότητα σε σχέση με το αναδρομικό βίωμα, απασχόλησε αρκετά τόσο την ανάπτυξη του οδηγού συνέντευξης όσο και την ανάλυση των αποτελεσμάτων, ως προς την τοποθέτηση, την κατανόηση, τη σύνθεση και την απόδοση της ίδιας της εμπειρίας.

Ο κατακερματισμός της έννοιας του χρόνου σε χρονικές βαθμίδες, «παρόν, παρελθόν και μέλλον» αποτελεί μια συμβατική οργανωμένη δομή που ο άνθρωπος κατασκεύασε για να συμβαδίσει και να δομήσει την καθημερινότητα. Αυτός όμως ο κατακερματισμός δεν ευνοεί την μελέτη της εξέλιξης ενός θέματος. Χρειάζεται να εξετάζεται/εξεταστεί ως «όλον», ως ένα αδιάσπαστο κομμάτι ενός συνεχούς και όχι ως μια φευγαλαία οργανική (πριν – τώρα - μετά) λειτουργία με την εμπειρία (Ντάλη, 2019).

Οι Freitag, Grim & Shmidt (2011), αναφέρουν ότι η κατασκευή νοήματος συνδέει και συνθέτει το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον. Το παρελθόν εμπειριέχεται πάντοτε μέσα στο παρόν και αυτό με τη σειρά του ταλαντεύεται διαλεκτικά μεταξύ παρελθόντος και μέλλοντος. Έτσι λοιπόν, η κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου και η επίδραση της διερευνήθηκε ως ένα ενοποιημένο φαινόμενο. Η χρονικότητα συναντά την ερμηνευτική. Ο Benner (1985, σελ.45 στο Tindle, 2015), παρουσιάζει την ερμηνευτική ως μια ολιστική στρατηγική. Με αυτό τον τρόπο αναζητά να μελετήσει το άτομο μέσα στην κατάσταση και να το ξεχωρίσει από ανθρώπινες μεταβλητές και μεταβλητές θέσης και μετά να προσπαθήσει να τις συνθέσει ξανά.

Ο Gadamer, (1969/2004, σελ. 392) υπερβαίνει το σκόπελο του κατακερματισμού του χρόνου εισάγοντας την έννοια «ιστορία επίδρασης». Αληθινή είναι η ερμηνευτική όταν υποδεικνύει την επίδραση της ιστορίας στην ίδια την ιστορία. Ο χρονικός ορίζοντας που τον βρίσκουμε και στη φαινομενολογική παράδοση, μας περιγράφει την τοποθέτησή μας μέσα στον κόσμο. Η τοποθέτησή μας στον ορίζοντα δεν εννοείται ως μια παγιωμένη, κλειστή σκοπιά αλλά μάλλον ως «κάτι εντός του οποίου κινούμαστε και το οποίο κινείται μαζί μας» (Liakos, 2019, σελ. 232). Η κατανόηση περιγράφεται μεταφορικά ως ο συγκερασμός ατομικού και ιστορικού ορίζοντα. Η έννοια του «ορίζοντα» αποκλείει τη διαχωριστική γραμμή παρελθόντος-παρόντος. Η επίκληση αυτή αποτελεί ωστόσο αναγκαία φάση για την κατανόηση. Έτσι η κατανόηση με ένα διαλεκτικό τρόπο, είναι η ιστορική συνείδησή που αποκτά συνείδηση του εαυτού της (Tindle, 2015).

Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων αντανακλά τον ερμηνευτικό κύκλο σαν μια κίνηση ανάμεσα στα μέρη (εμπειρία) και στην επίδρασή τους στον επιβιώσαντα. Έτσι τα μέρη της εμπειρίας παρουσιάζονται με τρόπο κυκλικό και επαναληπτικό (Gadamer, 1969/2004). Ο συνδυασμός χρονικότητας και ερμηνευτικής θεωρίας στηρίζει την παράθεση των αποτελεσμάτων μέσα από την συγχρονισμένη προσαρμογή των τότε βιωμάτων της εμπειρίας του εφήβου στο «εδώ και τώρα» του επιβιώσαντα. Αναπόφευκτα στα αποτελέσματα παρουσιάζεται πως το βίωμα εξελίχθηκε μέσα στο χρόνο για να αναπαραχθεί σε αφηγήσεις μέσα από την διάδραση της ίδιας της φύσης της ασθένειας, των συνεπειών της με ατομικούς και κοινωνικούς παράγοντες του νεαρού ενήλικα επιβιώσαντα. Γεγονότα όπως ιατρικές πράξεις και καταστάσεις, εμφανίζουν μια σειριακή παράθεση μέσα στο χρόνο. Όμως η συναισθηματική μετάβαση του βιώματος από φάση σε φάση, οι εσωτερικές επεξεργασίες του φόβου, του πόνου, της αγωνίας δεν φαίνονται να είναι γραμμικές. Μέσα από τις απαντήσεις που αφορούν ένα γεγονός που καταγράφεται στο παρελθόν, αναδύονται μεταβολές της ίδιας της ταυτότητας του επιβιώσαντα σε σχέση με το χρόνο που εμείς συμβατικά αποδεχόμαστε στο παρόν. Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας αποδίδεται το πριν και το μετά ως το σημείο ορόσημο της επιβίωσης.

2. Συμμετέχοντες

Στην έρευνα έλαβαν μέρος είκοσι (20) συμμετέχοντες, έντεκα (11) άνδρες (55%) και εννέα (9) γυναίκες (45%), νεαροί ενήλικοι αποθεραπευμένοι από καρκίνο στην παιδική και εφηβική, με μέσο όρο ηλικίας διάγνωσης τα 12.9 έτη, η οποία κυμαίνεται από 10 έως 15 έτη. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαίνεται από τριανταένα (31) έως σαράντα (40) έτη, με μέσο όρο 35.5 έτη. Όλοι οι συμμετέχοντες ήταν κάτοικοι Ελλάδας, (n=11, 55%) και είτε κατοικούσαν στην Αθήνα (n=7, 35%), είτε σε αστικές πόλεις της Ελλάδας, (n=2, 10%) σε μικρότερη πόλη ή χωριό. Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, έξι (6) συμμετέχοντες ήταν έγγαμοι (30%), ένας (1) διαζευγμένος (5%), δύο (2) από αυτούς έχουν παιδιά (10%), (1 έγγαμος και 1 διαζευγμένος). Οι υπόλοιποι έξι (6) είναι ελεύθεροι (30%), τέσσερις (4) σε κάποια σχέση (20%) και ένας (1) σε συμβίωση (5%). Τέλος, υπήρχαν σε ανεξάρτητη διαβίωση δεκατέσσερα (14) άτομα (70%) και οι υπόλοιποι έξι (6) συμβιώνουν με τις οικογένειές τους (30%).

Σχετικά με το μορφωτικό τους επίπεδο, δεκαεφτά (17) συμμετέχοντες (85%) ήταν απόφοιτοι Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Ε.Ι.), από αυτούς τέσσερις (4) με μεταπτυχιακό επίπεδο σπουδών (20%), δύο (2) απόφοιτοι Λυκείου (10%) και ένας (1) ήταν απόφοιτος Ινστιτούτου Επαγγελματικής Κατάρτισης (5%). Ως προς την επαγγελματική τους κατάσταση, η πλειοψηφία δώδεκα (12) ήταν εργαζόμενοι (60%), ενώ οχτώ (8) ήταν άνεργοι (40%). Συγκεκριμένα πέντε (5) συμμετέχοντες ήταν αυτοαπασχολούμενοι (20%), ένας (1) εργαζόταν στο Δημόσιο τομέα (5%) και επτά (7) στον Ιδιωτικό τομέα (35%).

Σε ό,τι αφορά το θεραπευτικό τους ιστορικό, όλοι είχαν υποβληθεί στα σταθερά θεραπευτικά πρωτόκολλα της εκάστοτε περίπτωσης, όπως χημειοθεραπείες και χειρουργικές επεμβάσεις, πέντε (5) υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση (25%), εκ των οποίων δύο (2) σε χώρα του εξωτερικού (10%) και (6) έφηβοι έζησαν υποτροπή με μέσο όρο τα 16.3 έτη. Υπήρχε απόσταση από την τελευταία θεραπεία 20.9 έτη, με διακύμανση από 13-28 έτη. Εγγεγραμμένα μέλη σε κάποιο σύλλογο αποθεραπευμένων της Ελλάδας ήταν οι δεκαπέντε (15) συμμετέχοντες (75%) και πέντε (5) άτομα εκτός συλλόγων (25%).

Οι συμμετέχοντες (n= 20, 100%) είχαν διαγνωστεί με κάποιο τύπο καρκίνου: τέσσερις (4) με λέμφωμα Hodgkin (20%), πέντε (5) έφηβοι με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία (25%), οχτώ (8) με οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία (40%), ένας (1) με κακοήγη όγκο γονάδων (ωοθηκών) (5%), ένας (1) με λέμφωμα non-Hodgkin (5%) και ένας (1) με χίασμα οπτικού νεύρου (5%).

Τα προβλήματα και οι επιπλοκές που αναδείχθηκαν με βάση τις αναφορές των ίδιων των συμμετεχόντων ήταν: προβλήματα θυροειδούς (n=7, 3%), καρδιακά προβλήματα (n=7, 16.3%), υπογονιμότητα (n=9, 20%), δερματικά ζητήματα (n=4, 9%), προβλήματα μεταβολισμού (όπως παχυσαρκία, διαβήτης) (n=7, 16%), αλωπεκία (n=3, 7%), προβλήματα ακοής (n=2, 4.7%) και όρασης (n=1, 2.3%), αρθροπλαστικά (n=2, 4.7%) και αφαιμάξεις (n=1, 2%). Ο αριθμός των προβλημάτων ανά άτομο κυμαινόταν από μηδέν (0) έως πέντε (5) οργανικά συνοδά ζητήματα. Τα πιο συχνά αναφερόμενα προβλήματα αφορούσαν θέματα υπογονιμότητας, καρδιολογικά και θυροειδούς (βλέπε συνολικά, Πίνακα 1).

Πίνακας 1

Δημογραφικά δεδομένα (N=20)

		Συχνότητα	έγκυρο %	M.T	T.A	Ελάχιστη Τιμή	Μέγιστη Τιμή
Φύλο	Άρρενες	11	55.0				
	Θήλειες	9	45.0				
Ηλικία (Σημερινή)				35.5	3.6	31	40
Ηλικία Διάγνωσης				12.9	1.7	10	15
Ηλικία Υποτροπής				16.3	2.6	15	22
Έλαβε χώρα μεταμόσχευση	ναι	5	25.0				
	όχι	15	75.0				
Διάγνωση	κακοήθης όγκος γονάδων (ωοθηκών)	1	5.0				
	λέμφωμα non-Hodgkin	1	5.0				
	λέμφωμα Hodgkin	4	20.0				
	οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία	5	25.0				
	οξεία μυελοβλαστική λευχαιμία, χίασμα οπτικού νεύρου.	8	40.0				
ΕΡΓΑΣΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Απασχολούμενοι	12	60.0				
	Άνεργοι	8	40.0				
Θέση στο επάγγελμα (Απασχολούμενοι)	Αυτοαπασχολούμενος	5	25.0				
	Δημόσιος υπάλληλος	1	5.0				
	Ιδιωτικός Υπάλληλος	7	3.0				
Επίπεδο εκπαίδευσης	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	2	10.0				
	Μεταδευτεροβάθμια εκπαίδευση	1	5.0				
	Τριτοβάθμια εκπαίδευση	17	85.0				
Έτη Τελευταίας Θεραπείας				20.9	5.8	13	28
	0	2	10.0				
Αριθμός ΟΡΓΑΝΙΚΩΝ προβλημάτων - επιπλοκών	1	3	15.0				
	2	8	40.0				
	3	4	20.0				
	4	2	10.0				
	5	1	5.0				
Συχνότητες προβλημάτων κατά είδος	Προβλήματα θυροειδούς	7	16.3				
	Καρδιακά προβλήματα	7	16.3				
	Υπογονιμότητα	9	20.9				
	Δερματικά προβλήματα	4	9.3				
	Προβλήματα μεταβολισμού (παχυσαρκία, σακαχαρώδης διαβήτης)	7	16.3				

Αλωπεκία	3	7.0
Προβλήματα ακοής	2	4.7
Προβλήματα όρασης	1	2.3
Αρθροπλαστικά προβλήματα	2	4.7
Αφαιμάξεις	1	2.3

3. Διαδικασία επιλογής δείγματος

Η συγκεκριμένη έρευνα έλαβε την έγκριση της Εσωτερικής Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, στην Εκπαίδευση και την Υγεία», του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, κατόπιν αίτησης που αφορούσε σχετική αναφορά στο σκοπό της έρευνας, στη χρησιμότητα, τη σκοπιμότητα της, αλλά και το μεθοδολογικό της σχεδιασμό. Κατατέθηκε επίσης και σχετικό Έντυπο Συναίνεσης για τη συμμετοχή στην έρευνα (Έγκριση της έρευνας: βλ. Παράρτημα Ι, Συναίνεση στην έρευνα: βλ. Παράρτημα ΙΙ).

Ορίστηκαν ως κριτήρια επιλογής του δείγματος, οι συμμετέχοντες να είναι μακροχρόνια αποθεραπευμένοι >12 έτη από την τελευταία θεραπεία, με διάγνωση καρκίνου, εκτός όγκου εγκεφάλου, κατά την παιδική και εφηβική ηλικία (10-15) ετών και σημερινή ηλικία στο φάσμα της νεαρής ενηλικίωσης (30-40) ετών.

Η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε με τη «μέθοδο του διαθέσιμου δείγματος» σε συγκεκριμένη ομάδα εστίασης με δειγματοληψία κριτηρίου και το ¼ αυτής με τη μέθοδο της αλυσιδωτής δειγματοληψίας ή της χιονοστοιβάδας (snowball or chain sampling). Επιπροσθέτως, επιλέχθηκαν άτομα κλειδιά με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά που οδήγησαν στον εντοπισμό και άλλων συμμετεχόντων (Ισαρη & Πουρκός, 2015· Mertens, 2006).

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην έρευνα, προέρχονται από το Σύλλογο Αποθεραπευμένων από Καρκίνο στην παιδική και Εφηβική ηλικία «Κύτταρο», καθώς και από τη δικτύωση των μελών σε Συλλόγους Γονέων με παιδιά με καρκίνο σε όλη την Ελλάδα. Αρχικά, έγινε τηλεφωνική συνεννόηση με τους εν δυνάμει συμμετέχοντες και στάλθηκε και γραπτή πρόσκληση με επισύναψη όλων των αποδεικτικών στοιχείων που αφορούσαν την ταυτότητα της έρευνας. Ακόμη, η ερευνήτρια συναντήθηκε προσωπικά και με αντιπρόσωπο του συλλόγου «Κύτταρο», για επιβεβαίωση της

ταυτότητας της. Η συνεργασία των αντιπροσώπων των συλλόγων ήταν άμεση αλλά υπήρξε μεγάλη δυσκολία να εντοπιστούν επιβιώσαντες που να πληρούν τα κριτήρια επιλογής, αλλά και να θέλουν να μοιραστούν το βίωμα τους. Η διαδικασία επιλογής του δείγματος δεν θα είχε ολοκληρωθεί χωρίς την επαναλαμβανόμενη γραπτή και τηλεφωνική επικοινωνία με τους συλλόγους και χωρίς την εθελοντική προσφορά, καθώς και την κοινωνική δικτύωση συγκεκριμένων μελών του συλλόγου αποθεραπευμένων, για να στηρίξουν την έρευνα και να την προωθήσουν. Μεγαλύτερη δυσκολία βέβαια, ήταν η εύρεση συμμετεχόντων εκτός των Συλλόγων η οποία διενεργήθηκε μέσα από πρόσκληση στα κοινωνικά δίκτυα.

Παρ' όλα αυτά, η κάθε δυσκολία προσέγγισης στον αποθεραπευμένο, θεωρήθηκε πρόκληση και πηγή τόσο πληροφοριών όσο και γνώσης, για τους σύνθετους παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν και να διαμορφώσουν τη συμμετοχή ενός ατόμου σε μια έρευνα.

4. Το ερευνητικό εργαλείο

Η συλλογή των δεδομένων βασίστηκε στη χρήση της ημι-δομημένης συνέντευξης. Η ημι-δομημένη συνέντευξη επιτρέπει στον συμμετέχοντα να εκφράσει με μια εσωτερική ματιά, τα συναισθήματα, τις αντιλήψεις, τις σκέψεις και το προσωπικό του βίωμα ελεύθερα (Willing, 2012· Smith, 2004). Οι Eiser και Hill (2000), αναφέρουν ότι η συνέντευξη με επιβιώσαντες του καρκίνου, μπορεί να αναδείξει χαρακτηριστικά της εμπειρίας που δεν μπορούν να αναδειχθούν μέσα από τα σταθμισμένα εργαλεία συλλογής δεδομένων (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Βασικό χαρακτηριστικό είναι ότι η φύση της ημι-δομημένης συνέντευξης είναι σε συνάφεια με τους υποκειμενικούς στόχους της έρευνας, που αφορούν τη διαδικασία ενασχόλησης με ευαίσθητα και πολύ προσωπικά ζητήματα της συγκεκριμένης ομάδας των αποθεραπευμένων.

Ο οδηγός της συνέντευξης (Παράρτημα IV) προέκυψε από τη μελέτη της υπάρχουσας βιβλιογραφίας που αφορά τη διερεύνηση της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία από τη διάγνωση έως και την αποθεραπεία, (Belpame, Kars, Deslypere & Rober, 2019· Brassil, Engebretson, Armstrong, Segovia, Worth, & Summers, 2015· Prouty, Ward-Smith & Hut 2006· Servitzoglou, et al., 2009· Smith, Bellizini, Keegan, Zebrack, Chen, Neale, Hamilton, Shnorhavorian & Lynch, 2013· Sodergren, Husson, et al., 2017).

Ο οδηγός της συνέντευξης περιλαμβάνει πέντε (5) κεντρικές ενότητες: 1. η σημασία του βιώματος της διάγνωσης και της θεραπείας, 2. η επίδραση της εμπειρίας του καρκίνου στην ταυτότητα του ατόμου, 3. η σημασία των συνεπειών του καρκίνου στην επιβίωση, 4. η σημασία της επιβίωσης για τον ίδιο και 5. Η αξιολόγηση της εμπειρίας. Στο αρχικό στάδιο περιλαμβάνονταν συνολικά δεκαεννιά (19) ερωτήσεις με διερευνητικά υπο-ερωτήματα (probing). Η διεργασία τεσσάρων πιλοτικών συνεντεύξεων, ανέδειξε πώς το είδος και η μορφή των αρχικών ερωτήσεων οδηγούσε τους συμμετέχοντες σε περιγραφική κάλυψη της εμπειρίας, εστιάζοντας περισσότερο σε γεγονότα και λιγότερο στη συναισθηματική αποτύπωση του βιώματος. Με βάση τα αποτελέσματα από τις πιλοτικές δοκιμασίες του αρχικού οδηγού, η ερευνήτρια σε συνεργασία με την επόπτρια αλλά και μια ψυχολόγο-ειδική επιστήμονα στο χώρο του καρκίνου στα παιδιά και τους εφήβους, συνκατασκεύασαν το τελικό πρωτόκολλο της συνέντευξης το οποίο εξετάστηκε ξανά και δοκιμάστηκε πιλοτικά με άλλους δύο νέους αποθεραπευμένους από τον καρκίνο. Στην τελική του εκδοχή, ο οδηγός συνέντευξης περιλαμβάνει πέντε (5) ενότητες με συνολικά οχτώ (8) κύριες ανοικτές ερωτήσεις και δύο (2) υποβοηθητικές διερευνητικές ερωτήσεις. Οι ερωτήσεις κατασκευάστηκαν έτσι ώστε να εστιάζουν στη σημασία και το νόημα που αποδίδει ο αποθεραπευμένος στο βίωμα και όχι στην απλή παράθεση γεγονότων (Παράρτημα IV). Κύριο μέλημα των ερωτήσεων ήταν να αναδυθεί το συναίσθημα, οι αντιλήψεις, το νόημα και η ιδιαίτερη σημασία των γεγονότων για τους ίδιους. Ταυτόχρονα δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση να δομηθούν και να τροποποιηθούν οι ερωτήσεις με τέτοιο τρόπο, ώστε να αντανακλούν την ιδιαίτερη υπαρξιακή αναζήτηση της σημασίας της εμπειρίας του βιώματος στην ταυτότητα του συμμετέχοντα (Smith, 2019).

Ο τελικός οδηγός της συνέντευξης συνίσταται σε πέντε θεματικούς άξονες που αφορούν:

α) Τη διερεύνηση της σημασίας του βιώματος του διαγνωστικού και θεραπευτικού ιστορικού του συμμετέχοντα, όπως μεταφέρεται μέσα στο χρόνο (ερωτήσεις: 1,1A 1B),

(β) Τις συνέπειες και επιπτώσεις του καρκίνου στη ζωή του αποθεραπευμένου, καθώς και την υποκείμενη σημασία τους, έτσι όπως αυτή βιώνεται από τους ίδιους τους συμμετέχοντες (ερωτήσεις 2, 2^A, 2B).

(γ) Τη σημασία της εμπειρίας και των συνεπειών της στην ταυτότητα του επιβιώσαντα (ερωτήσεις 5, 6).

(δ) Την οπτική της επιβίωσης μέσα στο χρόνο, το πλάνο ζωής και τη σημασία του. (ερωτήσεις 3, 4, 7).

(ε) Την αξιολόγηση - γνώση του βιώματος (ερωτήσεις 8, 8^A, 8B).

Τέλος, η συλλογή των δημογραφικών στοιχείων διαμορφώθηκε σύμφωνα με το πρότυπο Mertens (2015). Χρησιμοποιήθηκε η εμπλουτισμένη και ακριβέστερη εκδοχή των Howard, et al. (2016), η οποία ενσωματώθηκε και θεωρήθηκε αναπόσπαστο κομμάτι της συνέντευξης, ως βοηθητικός παράγοντας δημιουργίας κλίματος εξοικείωσης με τον συμμετέχοντα (Παράρτημα, III).

Η ταξινόμηση των ερωτήσεων στον οδηγό συνέντευξης, εξυπηρετεί τη χρονική ροή των βιωμάτων της εμπειρίας, χωρίς να είναι απαραίτητη προϋπόθεση κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. Η ίδια η ημι-δομημένη συνέντευξη ως εργαλείο επιτρέπει τέτοιου είδους ευελιξία (Ισαρη & Πουρκός, 2015). Βασική αρχή της συνέντευξης ήταν η μη παράληψη των ερωτήσεων και η αποφυγή τροποποίησης περιεχομένου και ύφους των ερωτήσεων .

5. Διαδικασία συνέντευξης

Όσα άτομα είχαν δηλώσει επιθυμία συμμετοχής στην έρευνα, έδωσαν την άδεια να δεχτούν τηλεφωνική επικοινωνία από την ερευνήτρια, ώστε να οριστεί ο χώρος, ο τόπος και ο τρόπος της συνέντευξης. Ο μεγαλύτερος αριθμός συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε στο χώρο του Συλλόγου Αποθεραπευμένων «Κύτταρο». Λόγω της διασποράς του δείγματος σε ολόκληρη την Ελλάδα έγιναν τρεις (3) συνεντεύξεις εκτός Αττικής και δύο (2) μέσω Skype, λόγω δυσκολίας πρόσβασης. Ο μέσος όρος κάθε συνέντευξης ήταν εβδομήντα πέντε λεπτά.

Στην έναρξη της διαδικασίας της συνέντευξης έγινε ενημέρωση για το σκοπό της έρευνας και το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων σε αυτήν. Επιπροσθέτως, συμφωνήθηκε η μαγνητοφώνηση της συνέντευξης. Παράλληλα, τονίστηκε το δικαίωμα του συμμετέχοντα για πιθανή αποχώρηση, παρόλη την υπογραφή συγκατάθεσης του εντύπου. Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν με σκοπό την πλήρη καταγραφή των αφηγήσεων. Η όλη διεργασία συντονίστηκε και οργανώθηκε με τέτοιο τρόπο που να δημιουργεί κλίμα δικαιώματος επιλογής, σεβασμού και εμπιστοσύνης. Κάτι που είναι ιδιαίτερα απαραίτητο στην επικοινωνία με τους νεαρούς ενήλικες αποθεραπευμένους (Gringer, 2009). Με το πέρας της

συνέντευξης γινόταν άμεση καταγραφή ημερολογίου με σημαντικά ζητήματα και σκέψεις που αφορούσαν τη διαδικασία. Με αυτόν τον τρόπο η ερευνήτρια παρέμενε όσο το δυνατόν περισσότερο κοντά στο ερευνητικό υλικό, με ένα πιο διαλεκτικό τρόπο (Charmaz, 2006). Απομαγνητοφωνήθηκαν πιστά όλες οι συνεντεύξεις.

Σε γενικές γραμμές προέκυψαν οι ακόλουθες παρατηρήσεις. Για κάποιους, το κλείσιμο του μαγνητοφώνου ήταν απελευθερωτικό. Ειπώθηκαν ζητήματα, μοιράστηκαν συναισθήματα που ίσως να ήταν η πρώτη φορά για τους συνεντευξιζόμενους. Άλλοι, μοιράστηκαν ημερολόγια, γραπτά κείμενα, ζωγραφιές και ποιήματα, έτσι ώστε να γίνει περισσότερο κατανοητή η βίωση της πραγματικότητά τους (Παράρτημα V). Αναλύθηκε αυστηρά το απομαγνητοφωνημένο υλικό, ενώ τα υπόλοιπα αρχεία βοήθησαν στην καλύτερη κατανόηση και ερμηνεία των αφηγήσεων της συνέντευξης.

6. Ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση των δεδομένων ακολούθησε τις αρχές της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (Smith, 2004, 2009· Smith & Osborn, 2007· Smith, 2017· Smith, 2019).

Οι πολλαπλές αναγνώσεις των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων, καθώς και οι συνοδευτικές σημειώσεις, οδήγησαν την παρούσα έρευνα σε μια κωδικοποίηση νοημάτων, σκέψεων και συναισθημάτων (Smith, 2009). Η προσοχή στράφηκε περισσότερο στη χρήση της γλώσσας και στα νοήματα που χρησιμοποιήθηκαν παρά σε γενικά ζητήματα και θέματα. Με αυτόν τον τρόπο άρχισαν να ξεκαθαρίζουν νοήματα, συνδέσεις, αντιφάσεις και ερμηνείες (Willing, 2012). Σε ένα ίσως τρίτο στάδιο, άρχισε να παίρνει μια δομή και η ανάλυση, όπου εντοπισμένα νοήματα, έννοιες, θέματα, βοήθησαν στον να αναδυθεί μία φυσική σχέση μεταξύ τους ίσως και μία ιεραρχία. Η Willing (2012), σε αυτό το στάδιο αναφέρει τέσσερις στρατηγικές διαχείρισης της ανάλυσης τις οποίες υιοθέτησε και ακολούθησε και η ερευνήτρια για την ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας: (α) υπαγωγή – συνειδητοποίηση: ό,τι ένα αναδυόμενο θέμα μπορεί να περικλείει και ένα άλλο, (β) πόλωση - εντοπισμός αναδυόμενων θεμάτων που συνιστούν αντίθετους πόλους, (γ) καταμέτρηση - καταγραφή συχνότητας θεμάτων, και (δ) λειτουργία: η αναγνώριση της λειτουργίας του θέματος στην περιγραφή.

Βοηθητικό σε αυτή τη φάση ήταν η χρήση ετικέτας με in vivo αποσπάσματα για κάθε ένα θέμα που δημιουργήθηκε. Σε μία τελευταία φάση δημιουργήθηκε ένας πίνακας ενδεικτικών αποσπασμάτων (Βλ. Πίνακας, 2) (Larkin , Watts & Clifton, 2006).

Η συνεχής ανάγνωση των απομαγνητοφωνημένων συνεντεύξεων, οι αλληπάλληλες σημειώσεις και η δημιουργική επαναξέταση μεταξύ βιβλιογραφίας, κωδικών, διήρκεσε αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα. Αρκετές φορές σταμάτησε η γραμμική διαδικασία ανάλυσης για να γίνει επιστροφή και επανακωδικοποίηση στις ήδη πολυδιαβασμένες συνεντεύξεις, ώστε να ακουστεί καθαρότερα και να γίνει κατανοητό, αυτό που θέλει να πει ο κάθε συμμετέχοντας, να αναδειχθεί το νόημα, η αγωνία, το συναίσθημα αλλά και το μήνυμα που ήθελε ο κάθε αποθεραπευμένος να μεταφέρει, σε παράλληλες συνδέσεις με τη βιβλιογραφία. Ήταν μια διαδικασία που φαινόταν να μην έχει αρχή, μέση και τέλος. Όλο αυτό αποτέλεσε μια διαδικασία πρό(σ)κλήσης και συνεχούς εσωτερικού διαλόγου με τα αφηγήματα των είκοσι (20) συμμετεχόντων, με όλο αυτό το δίκτυο ζωής και εμπειρίας, που ο καθένας συνδέεται και διαπραγματεύεται.

Η κυκλική ανάγνωση (Willing, 2012) των συνεντεύξεων αναδείκνυε μια διαλεκτική σχέση, μια σχέση κυκλικής σύνδεσης (ερμηνευτικός κύκλος) και αλληλεπίδρασης μεταξύ των δύο βασικών ερευνητικών ερωτημάτων:

(α) Πώς ο μακροχρόνια αποθεραπευμένος επιβίωσαντας νεαρός ενήλικας αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις των συνεπειών του καρκίνου στη ζωή του; Εάν υπάρχουν επιπτώσεις, ποια η σημασία τους στην οπτική ζωής του;

(β) Πώς διαφοροποιείται, μέσα από το πέρασμα του χρόνου η οπτική του βιώματος της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία;

Υπήρξε συνεχής διαλογική αντιπαράθεση με προ-έρευνας θεωρήσεις και των ερευνητικών δεδομένων των συνεντεύξεων. Φάνηκε τελικά σαν μία γραμμική σχέση των βιωμάτων του χθες και του σήμερα, που έχουν μια άρρηκτη σχέση μεταξύ τους και δίνουν γραμμική διαδοχή στο «αύριο». Σαν μια διπλή ερμηνευτική διαδικασία (Smith & Osborn 2003, στο Smith, 2019), κατά την οποία οι συμμετέχοντες προσπαθούν να κατανοήσουν τον κόσμο τους και η ερευνήτρια τον συμμετέχοντα ταυτόχρονα με τον κόσμο του.

ΠΙΝΑΚΑΣ 2

Παράδειγμα κωδικοποίησης

Υπερ-θέμα: Ο «δικός μου καρκίνος»: μια εγωιστική ασθένεια

ΥΛΙΚΟ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ	ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ	ΝΟΗΜΑ
Μια άλλη αλλαγή ήταν η διαφοροποίηση των οικογενειακών μου δεσμών. Ήρθα πιο κοντά στους γονείς μου. Στη «μπουνιά» της λευχαιμίας, ενώσαμε τα χέρια μας και αποφασίσαμε να πολεμήσουμε τον εχθρό, κι εκείνοι σε εμένα.	ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΔΕΣΜΩΝ ΔΙΑΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ ΜΕ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΗ ΧΡΗΣΗ ΤΗΣ ΓΛΩΣΣΑΣ
Παράλληλα, παρατηρούσα, άκουγα και καταλάβαινα περισσότερα από όσα ίσως μου έλεγαν. Μου έκαναν πολλά πράγματα εντύπωση.	ΣΥΝΕΙΔΗΤΙΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	ΕΞΩΛΕΚΤΙΚΑ ΜΥΝΗΜΑΤΑ

Με βασικό σημείο εκκίνησης τα ερευνητικά ερωτήματα, το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, αναδύθηκαν συνδέσεις ανάμεσα σε νοήματα. Αυτό οδήγησε στην επανακωδικοποίηση, με βάση τα κοινά τους νοήματα. Μία διαδικασία που οδήγησε στα πέντε κεντρικά θέματα : 1. ο «δικός μου καρκίνος»: μία εγωιστική ασθένεια, 2. το παράδοξο της ταυτότητας, 3. η μετάβαση στην πραγματικότητα, 4. το λυτρωτικό μονοπάτι του καρκίνου προς τη ζωή και 5. συναισθήματα σε εκκρεμότητα.

Στα αποτελέσματα της μεθοδολογικής ανάλυσης τα αποσπάσματα των συνεντεύξεων αποτελούν το φαινομενολογικό μέρος της μεθόδου. Ενώ τα σχόλια της ερευνήτριας αποτελούν το ερμηνευτικό μέρος της ανάλυσης (Smith, et al., 2000· Willing, 2015).

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

Πίνακας κεντρικών θεμάτων

KENTRIKA ΘΕΜΑΤΑ	ΥΠΟΕΝΟΤΗΤΕΣ
1.Ο «δικός μου καρκίνος»: μια εγωιστική ασθένεια	1.1. Σύγχυση και αβεβαιότητα 1.2. Εφηβεία σε καταστολή
2.Μετάβαση στην πραγματικότητα	2.1. Μετά τη θεραπεία τι; 2.2. Η αληθινή ζωή τώρα αρχίζει
3.Το παράδοξο της ταυτότητας	3.1.Ούτε νικητές -ούτε νικημένοι 3.2.Το φαινόμενο του Superman/Superwoman
4.Το λυτρωτικό μονοπάτι του καρκίνου προς τη ζωή	
5.Συναισθήματα σε εκκρεμότητα	

7. Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Σε αντίθεση με τις ποσοτικές έρευνες που χρησιμοποιούν στατιστικές μεθόδους για να εξασφαλίσουν την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της έρευνας, η έρευνα ποιοτικής μεθοδολογίας χαρακτηρίζεται από ποικιλία και διαφοροποίηση που δυσκολεύει στην αξιολόγηση. Σε όλη τη διαδικασία εκπόνησης της έρευνας, για τη μεγιστοποίηση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας (credibility) της, έγινε προσπάθεια να υπάρχει σαφήνεια σχετικά με το τι επιδίωκε η έρευνα να διαπιστώσει (το ερευνητικό ερώτημα) και τι είδους γνώση προσπαθεί να παράξει (επιστημονική θέση) (Madill et al., 2000, στο Willing, 2012· Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002). Η διερεύνηση της όσο το δυνατόν μεγαλύτερου εύρους βιβλιογραφίας, η χρήση του αναστοχαστικού ημερολογίου, η ανταλλαγή απόψεων, η εποπτική ανατροφοδότηση, όπως και η λεπτομερή περιγραφή σύμφωνα με τα επιστημονικά πρότυπα, κατηύθυναν την έρευνα στην επιβεβαίωση της βασιμότητας της (Cuba & Lincon, 1994, βλ. Mertens, 2009). Εφαρμόστηκε ένα είδος τριγωνοποίησης (συζήτησης των αποτελεσμάτων με συναδέλφους) σε ότι αφορά τις κατηγορίες που προέκυψαν από την κωδικοποίηση (Cuba & Lincon, 1994 βλ. Ίσαρη & Πουρκός, 2010). Στόχος ήταν η επιβεβαίωση των ευρημάτων μέσα από διαφορετικές οπτικές. Όμως τελικά εκείνο που προέκυψε δεν

ήταν τόσο ένας συγκερασμός ταύτισης αποτελεσμάτων ή η επιβεβαίωση των ίδιων αποτελεσμάτων, όσο η ανταλλαγή ιδεών σε ό,τι αφορά το ίδιο το θέμα, μια διεύρυνση οπτικής.

Τέλος, για να ενισχυθεί η εγκυρότητα και η αξιοπιστία χρησιμοποιήθηκαν στην ανάλυση των δεδομένων αυτολεξεί παραθέσεις, με στόχο να ακουστεί όσον το δυνατόν περισσότερο η φωνή των συμμετεχόντων (Charmaz, 2006). Όσο αναφορά την εξασφάλιση της μεταφορσιμότητας, οι ερμηνείες βασίζονται σε κάθε συγκεκριμένη παράθεση και δεν είναι προϊόν της φαντασία της ερευνήτριας (Mulholl & Wallace, 2003· Noble & Smith, 2015).

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Ο «δικός μου καρκίνος»: μια εγωιστική ασθένεια

1.1 Σύγχυση και αβεβαιότητα

Οι απαντήσεις των αποθεραπευμένων συνθέτουν το ψυχικό και συναισθηματικό περιβάλλον μέσα στο οποίο εκτυλίσσεται η αναπαράσταση της εμπειρίας και η σημασία που οι ίδιοι της αποδίδουν. Η συνθετότητα και η πολυπλοκότητα της σύλληψης του καρκίνου είναι δύσκολη ακόμη και για τους ίδιους και τις οικογένειές τους. Παρουσιάζεται σαν ένα γεγονός που εγείρει ιδιαίτερες δυσκολίες αποκωδικοποίησης, επεξεργασίας και αποτύπωσης.

«Όταν σε ένα σπίτι υπάρχει ο καρκίνος, και μάλιστα ο παιδικός, είναι σαν να βρίσκεται στο σαλόνι ένας τεράστιος πονά ελέφαντας. Όλοι το ξέρουν, όλοι τον βλέπουν, δεν πάνε να καθίσουν εκεί, αλλά δεν συζητάνε και γι' αυτόν. Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι δύσκολος, τόσο για τους γονείς που αγωνιούν, όσο και για τα παιδιά που μάχονται και καταλαβαίνουν περισσότερα από όσα δείχνουν, αλλά και για τον περίγυρο που σοκάρεται.

Δεν θεωρώ ότι η εμπειρία αυτών των τριών χρόνων μπορεί να περιγραφεί επαρκώς ούτε και με λεπτομέρειες. Όπως επίσης δεν πιστεύω πως μπορώ να συλλάβω στην ολότητά του τον αντίκτυπο που ο καρκίνος είχε, έχει και θα έχει στη ζωή μου. Θα επιχειρήσω απλώς να σκιαγραφήσω κάποιες απ' τις πλευρές της «δικιάς μου» λευχαιμίας....».. (Συν- 1, ετών 40)

Η ασθένεια γίνεται αντιληπτή και βιώνεται ως διακοπή ή ανάσχεση της κανονικότητας της ζωής, τόσο του ίδιου που νοσεί όσο και της οικογένειας και του ευρύτερου περιβάλλοντος (Bury, 1991· Lambert & Keogh, 2015). Παρουσιάζεται ως σαν μία αδιαπραγμάτευτη συνθήκη μεταβολών και αλλαγών των συνθηκών και των σχημάτων της οικογενειακής ζωής, εισβάλλοντας ακαριαία, διακόπτοντας τα μέχρι πρότινος δεδομένα, προ(σ)καλώντας το σύστημα για νέες συνδέσεις. Ό,τι μέχρι εκείνη τη στιγμή θεωρείτο δεδομένο, σταθερό, καθημερινό, αυτόματα αντικαθίσταται με ένα νέο άγνωστο πλαίσιο και ένα νέο τρόπο ζωής. Το αιφνίδιο, το ραγδαίο, το ξαφνικό, το απρόσμενο και μη ελεγχόμενο αποδίδουν στην εμπειρία την τραυματική και ρηκτική διάσταση τόσο για τους ίδιους όσο και για την οικογένειά τους (Drew, 2007· Freitag, et al., 2011· Howard et al., 2015· Vlachioti, et al., 2016).

«...Όταν αρρώστησα όπως σας είπα , ήμουν περίπου 10- 11 χρονών. Η ηλικία μου δεν μου επέτρεπε να καταλάβω ή να συνειδητοποιήσω τι ακριβώς μου συνέβαινε και πως αυτό θα μεταμόρφωνε εντελώς την οικογενειακή μας ζωή. Βίωσα την ανατροπή της καθημερινής μου ζωής, τον πόνο περίπλοκων ιατρικών θεραπειών και την κοινωνική απομόνωση και περιθωριοποίηση. Έπαυσα να είμαι παιδί, ξέχασα να παίζω ή μάλλον δεν είχα διάθεση για ανέμελο παιχνίδι.....». (ΣΥΝ - 7, ετών 31)

«... Καταλάβαινα ότι οι γονείς μου ήταν ταραγμένοι και ότι η φυσιολογική ζωή μας είχε διαταραχθεί. Άλλωστε, όταν το νοσοκομείο έγινε το δεύτερο σπίτι μας, δεν θα μπορούσα παρά να καταλάβω ότι επρόκειτο για κάτι σοβαρό. Ζούσα, ζούσαμε δηλαδή, μια δύσκολη κατάσταση, ένα κακό παιχνίδι, αφού είχαν ανατραπεί όλα τα δεδομένα της καθημερινότητάς μας και βέβαια οι συνθήκες στο νοσοκομείο ήταν μάλλον δύσκολες και επώδυνες». (Συν- 20 , ετών 39)

Σε μια τέτοια προσπάθεια αναπαράστασης της κατάστασης -όπου οι επιπτώσεις δεν διανοητικοποιούνται στην συγκεκριμένη ηλικιακή φάση- μεταφέρεται η ένταση και ο πόνος, συνδυασμένα με οπτικές και άλλες μνήμες, γίνεται αισθητό το ρήγμα ανάμεσα στο πριν και το μετά της διάγνωσης. Επιβεβαιώνεται από τα λόγια ενός αποθεραπευμένου, η αίσθηση ρευστότητας και το εύθραυστο των δεδομένων της ζωής (Bury, 1982· Gringyer, 2007).

«...Η διάγνωση έγινε πολύ περίεργα, ξαφνικά . Είχα ένα μικρό καρουμπαλάκι στο λαιμό, στο πλάι. Απλά ήταν ένας λεμφαδένας που είχε πρηστεί έλεγε ο γιατρός. Τον πίεζα δεν με πονούσε. Κάτι που όπως ανακάλυψα αργότερα είναι ανησυχητικό σημάδι, να έχεις ένα ογκίδιο το οποίο δεν πονάει. Μία ημέρα, την ημέρα των γενεθλίων της μητέρας μου, πήγαμε μαζί μία βόλτα στο γυναικολόγο. Μόλις κάθομαι απέναντί του αρχίζω να αντιλαμβάνομαι ότι κοιτάζει το λαιμό μου και με ρωτάει, τι είναι αυτό που έχω. Του λέω ότι το έχω εδώ και ένα χρόνο και δεν με πονάει, μου λέει έφυγες τώρα για βιοψία .Ήταν σοκαριστικό,, το πρωί να είσαι έξω και το απόγευμα μέσα για βιοψία στο νοσοκομείο. Θυμάμαι, φορούσα το αγαπημένο μου τζιν και είχα βάλει το αγαπημένο μου άρωμα... .Δεν το δοκίμασα ποτέ ξανά. Είχα φάει παγωτό φράουλα Ανακατεύτηκε με τη μυρωδιά του νοσοκομείου...». (Συν-9, ετών 32)

Η διακοπή της κανονικότητας αρχίζει να υφαίνεται πριν τη διάγνωση. Μνήμες αβεβαιότητας, ανασφάλειας, ψυχικής φόρτισης συνδέονται με την ταλαιπωρία και τη δυσκολία της διάγνωσης και με το επώδυνο της λάθους ή αμφισβητούμενης διάγνωσης (Donovan, Brown, LeFebvre, Tardif & Love, 2015). Οι «πόννοι της εφηβείας», μια φυσιολογική εξελικτική διαδικασία, αναμειγνύονται με το παθολογικό. Το παράδοξο

και το ασύνδετο περιπλέκεται με το αιφνίδιο, ενισχύοντας την αβεβαιότητα της διάγνωσης, το μη προβλέψιμο της έκβασης και της πρόγνωσης (Jones, et al., 2010· Kent et al., 2012· Mishra, et al., 2018· Zebrack, et al. 2014). Η σύγχυση διάγνωσης οδήγησε σε θεραπευτικό αποπροσανατολισμό, χάσιμο πολύτιμου χρόνου, επιπρόσθετης ταλαιπωρίας και πόνου (Martin, Ulrich, Munsell, Taylor, Lange & Bleyer, 2007).

«Εγώ είχα την ατυχία να 'πέσω' (ταυτόχρονα με την διάγνωση) στην εφηβεία, μαζί με τους πόνους στα κόκαλα, στις αρθρώσεις και όλο αυτό που περνάνε τα παιδιά μεγαλώνοντας. Δεν μπορούσαν να καταλάβουν, εάν ο πόνος αυτός ήταν 'καθαρός' πόνος της εφηβείας. Εγώ τους έλεγα ότι δεν είναι, ότι δεν έχει να κάνει με τον πόνο της εφηβείας. Αυτοί (ΓΙΑΤΡΟΙ) όμως δεν το καταλάβαιναν ή δεν ήθελαν να το καταλάβουν.... Και εκεί θεώρησαν καλό να μου βάλουνε νάρθηκα στο πόδι για να μου μειωθεί ο πόνος. ΣτοX..... νοσοκομείο. Έτυχα τότε που ήταν, το καλοκαίρι των «μπλακ άουτ», που κράταγαν τρεις-τέσσερις ώρες. Έχω περάσει ένα Αύγουστο, χάλια. Φαντάσου λοιπόν, εμένα, με το νάρθηκα από το πόδι πάνω πάνω μέχρι κάτω, με γύψινο νάρθηκα. Όχι σαν κι αυτούς τους σημερινούς αλλά ένα κομμάτι γύψο στο πόδι, μέχρι την πατούσα μου, το κρατούσε ευθύ. Χωρίς πατερίτσες, γιατί η μάνα μου, μου έλεγε ότι με έκαναν να φαίνομαι σαν ανάπηρος. Μια κατάσταση ότι να' ναι. Η χρονών, δύο ορόφους μέχρι το σπίτι, να ανεβαίνω 35-40 σκαλιά. Έχασα 20 κιλά. Ταλαιπωρία σκέτη. Πόνοι ερχότανε και φεύγανε, οι οποίοι δεν ήταν πάνω από τον αστράγαλο. Οι γιατροί κοιτούσανε δεν είχαν βρει τίποτα. Αναρωτιέμαι, πώς με τόσες εξετάσεις δεν συνδύασαν κάτι. Δεν ξέρω. Είναι Γενάρης και πεθαίνω στον πόνο... .πάμε την επόμενη μέρα στο X νοσοκομείο και μου κάνουν μία ακτινογραφία. Όπου φαίνεται πάνω από τον αστράγαλο μία γραμμή. Τότε καταλαβαίνω, ότι κάτι συμβαίνει. Βλέπω τη μάνα μου να κλαίει, να ψιλολυποθυμάει. Της λένε, πάρτε το παιδί σας να φύγετε κατευθείαν στο Παίδων. Δεν ήξερα τίποτα. Τι συμβαίνει. Λογικό. Ε.. Στο Παίδων αρχίζουν τα τι και πώς. Γίνεται η όλη διαδικασία. Έτσι καταλαβαίνω ότι τα πράγματα είναι σοβαρά». (Συν- 17, ετών 40)

Όμως για κάποιους τα πράγματα ήταν ακόμη πιο σκληρά. Επειδή η εξειδίκευση και η εμπειρία συγκεντρώνεται στα μεγάλα Παιδιατρικά Νοσοκομεία των Αθηνών, οι μικροί ασθενείς της επαρχίας, αναγκάστηκαν να βιώσουν το τραγικό της αποκοπής από το οικείο, φυσικό, οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον, μακριά από το δικό τους δίκτυο επικοινωνίας, λόγω της μεγάλης απόστασης. Η απομάκρυνση αυτή βιώθηκε με ιδιαίτερα συναισθήματα αποχωρισμού, απώλειας και νοσταλγίας. Υπήρχε διπλή δυσκολία (Marsall, Grinyer & Limmer, 2018). Από τη μια πλευρά, η σοβαρότητα της

κατάστασης υγείας και από την άλλη η απόσταση, δεν επιτρέπουν συναισθηματική αποφόρτιση.

«...Ξαφνικά βρέθηκα σε ένα νοσοκομείο, χωρίς να πηγαίνω σχολείο. Αυτό το θυμάμαι χαρακτηριστικά.. Ξαφνικά βρέθηκα σε ένα χώρο ξένο, δεν μου άρεσε και το νοσοκομείο, μακριά από τα δικά μου πράγματα και την οικογένειά μου, το χωριό μου. Ήταν πάρα πολύ περίεργο ότι έπρεπε να ήμουν μακριά . Είμαστε μεγάλη οικογένεια. Γιαγιάδες και παππούδες και ξαφνικά βρέθηκα εγώ εδώ. Είτε με τη μαμά μου, είτε με τον μπαμπά μου. Δουλεύανε και έφευγαν εναλλάξ. Ήταν πάρα πολύ δύσκολο και πολύ μοναχικά γιατί εμείς δεν είχαμε συγγενείς στην Αθήνα». (Συν- 20 , 40 ετών)

Η αναμονή διάγνωσης θεωρείται η πιο αβάσταχτα ανυπόφορη περίοδος από όλη την ασθένεια για τους γονείς (Compass, Jaser, Dun & Rodrigez, 2012· Grootenhuis & Last, 1997· Palmer, Mitchell, Thompson, & Sexton, 2007· Patenaude & Kupst, 2005). Τα ίδια τα παιδιά μαρτυρούν ότι καταλάβαιναν πολύ περισσότερα από ότι εξέφραζαν, για να μην στεναχωρήσουν τους γονείς τους. Θα έλεγε κανείς ότι τα παιδιά γνωρίζουν ότι ο γονιός δεν μπορεί να διαχειριστεί περισσότερο άγχος από αυτό που ήδη έχει (Wang, et al., 2010). Σαν να αντιστρέφονται οι ρόλοι. Τα παιδιά προστατεύουν τους γονείς, για να προστατευτούν τα ίδια από το τραύμα των γονιών (Szur & Miller, 1997). Σε ακραίες περιπτώσεις κάποια παιδιά επέλεξαν την επιλεκτική ομιλία ή αλαλία.

«Θυμάμαι πολύ καλά το ότι δικοί μου το βίωσαν άσχημα και προσπαθούσαν να το κρύβουν, αλλά όταν τους κοιτούσα στα μάτια, μπορούσα να καταλάβω αν είναι καλά ή όχι. Διότι εγώ παρόλο που ήμουν 10 ετών, δεν ήθελα να μιλάω ούτε στους γιατρούς μου, ούτε και στους δικούς μου, έκανα νόημα με τα μάτια γιατί ήταν κάτι σαν τιμωρία εμένα, οπότε δεν ήθελα να συζητώ απλώς να κοιτάζω και να μένω σιωπηλή. Ο μόνος διάλογος που έκανα με τους γονείς και τους γιατρούς ήταν μέσα από τις ζωγραφιές μου, καθώς μου άρεσε πάρα πολύ να ζωγραφίζω μέσα από τα πολύχρωμα μολύβια μου. Λοιπόν τους έδειχνα πως νιώθω και την αγάπη μου φυσικά». (Συν-7, ετών 32)

Τα μη λεκτικά μηνύματα του περιβάλλοντος συμβάλλουν στο πρώτο σοκ που προηγείται της διάγνωσης. Η αλλαγμένη διάθεση, η αίσθηση έντασης, οι πολλαπλές και επώδυνες εξετάσεις, η μεταφορά σε άλλο τμήμα του νοσοκομείου προετοιμάζει για τη σοβαρότητα της κατάστασης. Μια διαφορετική κατάσταση έχει ξεκινήσει. Η μετάβαση από την ταυτότητα του «υγιή» σε «ασθενή» (Gharmaz, 2005· Gofman 1963, 7).

«...Η μητέρα μου φαινόταν ανήσυχη. Το χαμόγελο της είχε σβήσει από το πρόσωπο και τα μάτια της είχαν δακρύσει. Κάτι έτρεχε και το είχε καταλάβει, όπως και εγώ άλλωστε...». (Συν-5, 36 ετών).

«...Η μεγάλη ανατροπή για μένα ήρθε όταν μετά τις πρώτες εξετάσεις... καθώς με μετέφεραν από το ασανσέρ για να πάω στο δωμάτιό μου για εισαγωγή, διαβάζω Ογκολογικό. Ρωτάω τη μάνα μου, γιατί γράφει αυτό, κάποιο λάθος θα έχει γίνει. Μου απαντάει όχι παιδί μου, ο γιατρός σου είναι εδώ, για αυτό μας έβαλαν σε αυτό το τμήμα.....». (Συν-18, 31 ετών)

Οι μακριές νοσηλείες, οι ιατρικές πράξεις, η εντατική, η απομόνωση, οι υποτροπές, δημιουργούν ένα περιπλεγμένο κλίμα για τη σοβαρότητα του προβλήματος υγείας και μετέωρης έκβασης της κατάστασης. Οι πληροφορίες θολές, ασαφείς, αποσπασματικές, το ανεξήγητο της κατάστασης, του πόνου, πηγή σύγχυσης και φόβου. Η αβεβαιότητα πάει χέρι με χέρι με την υποψία, ίσως και την ανασφάλεια (Donovan, et al., 2015). Η «εγωιστική ασθένεια», όπως την αποκάλεσε ένας αποθεραπευμένος, δεν έγινε κατανοητή με την έννοια του ενήλικα. Η διαδικασία κατανόησης, επεξεργασίας και πρόσληψης των πληροφοριών, ήταν μια δυναμική διαδικασία η οποία κατακτήθηκε μέσα στον χρόνο.

«Εγώ έμαθα πολύ αργότερα ότι είχα καρκίνο αλλά και τότε να μου το λέγανε σαν λέξη στα 10, δεν θα μου έλεγε τίποτα η λέξη, ότι κινδυνεύω να πεθάνω από αυτό». (Συν-12, 40 ετών)

«Σαν παιδί που ήμουν, δεν είχα κατανοήσει τι σημαίνει η λέξη 'καρκίνος' και πόσο μάλλον την έννοια αυτής της λέξης. Ουσιαστικά όμως ένιωθα ότι είναι κάτι 'κακό', κάτι που δεν ήξερα αν θα τα καταφέρω». (Συν-7, ετών 32)

«... Υπήρχε μια σύγχυση στο μυαλό μου προσπαθώντας να βάλω σε μια σειρά όσα έλεγαν οι γιατροί μαζί με αυτά που άκουγα από τους γονείς μου και τους γονείς των άλλων παιδιών...». (Συν- 20, 40 ετών)

Παρόλα τα συμπτώματα και την ταλαιπωρία των θεραπειών, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν είχαν ακόμη υποψιαστεί το τι ακριβώς συμβαίνει (Miller, Jacob & Hockenberry, 2011). Αντιλαμβάνονται την παραδοξότητα της κατάστασης, τα μηνύματα του περιβάλλοντος, αλλά δεν κάνουν αρνητικές συνδέσεις (Engvall, Cernvall, Larsson, von Essen, Mattsson, 2011· Zebrack, 2005). Παρενθετικοποίησαν την ασθένεια, απωθώντας επώδυνες στιγμές (Burry, 1991). Η τραγικότητα της κατάστασης, το δύσκολο των θεραπειών ισορροπήθηκε με ανακουφιστικές στιγμές

μέσα στο περιβάλλον του νοσοκομείου, την προσεγμένη νοσηλεία, την ιδιαίτερη φροντίδα από την οικογένεια και το νοσηλευτικό προσωπικό (Aldiss, Hortsman, O'Leary, Richardson & Gibson, 2009).

Η καλοπέραση είναι μια καθολική παραδοχή που φαίνεται να συνοδεύει με γλυκό αποτύπωμα τις στιγμές νοσηλείας, που έδρασε ως μια υπεραναπλήρωση, αντίβαρο των δύσκολων στιγμών υγείας. Τα «πολλά παιχνίδια», το «ιδιαίτερο φαγητό» είναι κεντρικά στις μνήμες των παιδιών. Κάποιοι θυμούνται να έχουν φάει τόσο «πολλές κρέπες» όσο ποτέ στη ζωή τους. Ενώ όπως αναφέρει ένας άλλος συμμετέχοντας ξαφνικά «άρχισαν να με αγαπούν όλοι», έγινε δηλαδή το «σημείο ενδιαφέροντος».

«Εγώ έζησα την καλοπέραση του νοσοκομείου. Θυμάμαι τον εαυτό μου όλη μέρα να γυρνάω στους ορόφους και να κάνω κατασκευές, να μιλάω με τις νοσοκόμες, ο δε πατέρας μου να κουβαλάει φαγητά και να κάνουμε πάρτυ σε όλο τον όροφο...». (Συν- 19, ετών 31)

«Ήταν μία περίοδος με πάρα πολλά μαθήματα πολύ αγχωτική που μας είχαν βάλει τα αρχαία. Δυσκολεύομαι πάρα πολύ στα αρχαία. Προτιμούσα τα μαθηματικά και τη φυσική. Ξαφνικά με παίρνουν από το χώρο του σχολείου και με πάνε σε ένα χώρο νοσοκομείου, με μία τηλεόραση, και ξαφνικά είμαι σε διακοπές. Ναι μεν νοσηλεία, κατάλαβες, αλλά διακοπές κατάλαβες; Ήταν όλα φιλικά. Ηρέμησα από αυτό. Έβλεπα εφιάλτες πριν ότι με σηκώνει η δασκάλα να πω μάθημα. Ήμουν ένας μαθητής, ένας καλός μαθητής με τα φροντιστήρια, αγχώδης πάντα βέβαια. Είχα τελειομανία θα μπορούσα να πω, σε ό,τι προέκταση που μπορεί να έχει αυτό με το άγχος μου. Προσπαθούσα να βλέπω τα θετικά μέσα στην όλη δύσκολη κατάσταση. Θυμάμαι τις νοσοκόμες που μου φέρανε τούρτα στα γενέθλιά μου. Έγινε ξαφνικά ένα σημείο ενδιαφέροντος, των κοριτσιών στον όροφο, αλλά ανάμεσα στους παππούδες, ήταν κάτι διαφορετικό. Κάτι διαφορετικό, κάτι πολύ ωραίο να ζω. Αν θες από την άλλη προσπαθώντας να αρπάξω ,ότι θετικά υπήρχαν, αξιολογούσα πολύ θετικά το γεγονός ότι είμαι ανάμεσα σε 23χρονα κορίτσια. Ένιωθα ότι είμαι άρχοντας. Ήμουν σε δίκλινο δωμάτιο. Έμεινα σχεδόν ένα χρόνο μέσα στο νοσοκομείο». (Συν- 20, ετών 40)

Κάποιοι άλλοι κλείστηκαν στον εαυτό τους, απελπίστηκαν, κάποιοι από τους αποθεραπευμένους είδαν την ασθένεια να τους «μεταμορφώνει». Σαν να έγινε μια αυτόματη προσαρμογή του νεαρού εφήβου στη συγκεκριμένη κατάσταση, ώστε να μπορέσει ο οργανισμός να ανταποκριθεί σε αυτό με επιτυχία. Έτσι αναδεικνύεται η ανάγκη προσαρμογής και εστίασης στα θετικά (Bury, 1991). Η καταστολή και η απώθηση, ως μηχανισμοί άμυνας, αντίστασης και άρνησης σε αυτό που συμβαίνει, μετατρέπονται σε υποστηρικτικές διαδικασίες συντήρησης της θετικής σκέψης, της

αυτό-οργάνωσης. Η προσευχή ενίσχυσε την υπομονή. Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η καλή ψυχολογία αποτελούσε τον καλύτερο τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας. Η διαχείριση θεμάτων της οικογένειας, συνδέεται με τη διαχείριση των νεαρών εφήβων (Reay, Bignold, Ball & Cribb 1998).

«...Πριν ξεκινήσω όλη αυτή την εμπειρία ήμουν ένα παιδί πολύ φοβισιάρης. Πριν ξεκινήσει αυτή η εμπειρία, σχεδόν λιποθυμούσα όταν θα μου κάνανε ένα εμβόλιο. Μου βάζανε οινόπνευμα να μυρίζω στο εμβόλιο γιατί ζαλιζόμουνα. Είναι φοβερό το τι δύναμη μου βγήκε όταν μπήκα εκεί. Κατάλαβα ότι ήταν μία περίεργη κατάσταση, αλλά δεν φοβήθηκα. Ήταν εκπληκτικό αυτό. Δεν ξέρω που το αποδίδω, δεν ξέρω που το βάζω. Σίγουρα ότι όλο αυτό τον καιρό η προσευχή βοήθησε ναί. Είμαι σε ένα από τα καλύτερα νοσοκομεία θα κάνω υπομονή σε ό,τι χρειαστεί, θα ακούσω και τους γιατρούς και όλα θα πάνε καλά. Αυτό ήταν στην αρχή μία δικιά μου σκέψη. Οι πρώτοι τρεις μήνες ήταν πάρα πολύ επώδυνοι. Πέρασα πάρα πολλούς πόνους, όμως με αυτό που είχα στο μυαλό μου, τα κατάφερα. Έκανα υπομονή. Προσπαθούσα να αφομοιώσω τα θετικά μέσα από αυτό. Δεν ανησύχησα ποτέ. Ήταν κρίσιμη η περίοδος που ήμουν στην εντατική, ποτέ όμως δεν κατάλαβα ότι ήταν τόσο κρίσιμη. Ήταν μοναχικά Με έβλεπαν οι γονείς μισή ώρα. Με είχαν και στην απομόνωση και δεν έβλεπα και πολύ καθαρά, το κατάφερα όμως και δεν με πήρε από κάτω ούτε και εκεί. Αρκετά αργότερα, όταν ήμουν καλά και κάποια στιγμή με ενημέρωσαν ότι αυτό ή το άλλο, το παιδί δεν τα πήγε πολύ καλά ούτε αυτό το άφηνα να με επηρεάζει. Πιστεύω, μιλώντας και με μια ψυχολόγο τελευταία, μου είπε, ότι μπαίνοντας σε μια τέτοια δοκιμασία αναγκάζεσαι να υψώνεις ένα τοίχος συναισθημάτων. Ψυχολογικά ήμουν ένας βράχος. Έκανα και εγώ προφανώς το ίδιο. Δεν άφηνα να με επηρεάζει τίποτα, ούτε αυτό. Δεν άφηνα να με επηρεάσει το παιδάκι που έχει φύγει. Το λυπόμουνα αλλά δεν έπεφτα. Δυστυχώς είχα συμβιβαστεί με το πώς είναι η κατάσταση δηλαδή η έτσι ή έτσι. Εγώ είχα συλλέξει μόνο τη θετική».(Συν -2, ετών 40)

1.2 Εφηβεία σε καταστολή

Η ασθένεια, φαίνεται ότι βάζει σε καταστολή την εφηβεία, αναστέλλει την συνέχεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας, αποσύρει τους εφήβους από την καθημερινή τους ρουτίνα και δραστηριότητα (Cantrell & Conte, 2016). Οι περισσότεροι πέρασαν την εφηβεία στις μονάδες νοσηλείας και επανελέγχου, με το άγχος της υποτροπής και τη μεταμόσχευση. Βίωσαν στιγμές μοναξιάς σε κατ' οίκων περιορισμό ως προφύλαξη από λοιμώξεις. Βίωσαν το παράδοξο της διάγνωσης καρκίνου σε τόσο νεαρή ηλικία, ενώ ήταν σε ηλικία που θα έπρεπε να διαπραγματεύονται συνθήκες ανεξαρτησίας, σχέσεις διαφοροποίησης

από τις πατρικές/μητρικές συμπεριφορές. Το σώμα δεν μπορούσε σε εκείνη τη φάση να οδηγήσει την εξέλιξη (Cantrell & Conte, 2009· Drew, 2007).

«Έβλεπα πάρα πολύ τηλεόραση όταν είχα χάσει τα μαλλιά μου, έτσι έμαθα αγγλικά από τηλεόραση. Ήταν η διαφυγή μου, επειδή και σωματικά δεν ήμουν πολύ δυνατή. Ίσως ήταν και η διαφυγή μου, γιατί δεν έκανα πράγματα. Οι γονείς μου ήταν πάρα πολύ φοβισμένοι. Δεν με άφηναν να πάω εκδρομές με το σχολείο, δεν έκανα αθλήματα, ποτέ. Έμενα αρκετά στο σπίτι Μόλις είχε βγει το mega channel και τα διάφορα, έβλεπα αβέρτα από το πρωί μέχρι το βράδυ. Ουσιαστικά ήμουν και μόνη στο σπίτι με μεγάλη διαφορά ηλικίας με τις αδελφές, δεν είχα παρέα, δεν είχα τι να κάνω». (Συν- 12, ετών 40)

«.....Το σχολείο σταμάτησε και ξεκίνησαν οι θεραπείες. Αρχισαν τα δύσκολα. Η μοναξιά και εγώ μείναμε μόνο. Καθόμουν και κοιτούσα τον αδερφό μου που ετοιμαζόταν για το σχολείο και τον ζήλευα. Ένιωθα την επιθυμία να κλάψω με λυγμούς και έτσι μία δόση απαισιοδοξίας ξαναφούντωνε. Βλέπεις όταν έχουμε κάτι δεν το εκτιμάμε. Όλα τα παιδιά δεν αγαπούν ή βαριούνται το σχολείο, εγώ όμως κάθε πρωί που έβλεπα τα αδέρφια μου να φεύγουν, ζήλευα που έμενα πίσω μόνη. Όταν όμως τα χάσουμε καταλαβαίνουμε την αξία τους...». (Συν-5, ετών 36)

Για κάποιους, που η εφηβεία δεν βιώθηκε στην ώρα της βρήκε εκτόνωση σε ύστερο χρόνο, με ένταση και συμπεριφορές που έβαλε σε επικινδυνότητα την υγείας τους (Morgan, et al, 2010). Κάποιοι από τους αποθεραπευμένους θυμούνται να υπέβαλλαν τον εαυτό τους σε διαδικασίες υπεραναπλήρωσης και εκτόνωσης (D'Agostino, et al., 2011·Gringer, 2007).

«Θυμάμαι τον εαυτό μου ως φοιτήτρια, ιδιαίτερα τον πρώτο χρόνο, να δουλεύω σε μπαράκια, να ξενυχτάω, να πίνω. Είναι μία περίοδος που είχα πολλές σχέσεις....δεν μετανιώνω αλλά δεν ασχολήθηκα πολύ με τη σχολή». (Συν-19, ετών 31)

«Έχασα το κομμάτι πώς να είσαι παιδί έξω, να παίζω χωρίς να είμαι προστατευμένο /ανέμελο και γι' αυτό μου βγήκε ίσως αργότερα να κάνω ό,τι αντίθετο υπήρχε. Ήταν καλοκαίρι, ήθελα να πάω σε ένα καφέ και να δουλέψω και ο πατέρας μου με έπαιρνε από πίσω. Τι πας να κάνεις; Αρχισα να καπνίζω. Η μητέρα μου έλεγε είναι τρελό το παιδί μας, δεν είναι καλά. Ο ίδιος ο γιατρός είπε ότι δεν υπάρχει θέμα, εάν αυτή κουραστεί, θα σταματήσει. Είχα όρεξη για ζωή. Ο γιατρός έλεγε αφού έχει ανάγκη και όρεξη για ζωή, άστο το παιδί. Ας την να κάνει αυτό που θέλει, αν κουραστεί, θα φύγει από μόνη της. Έχω περάσει μία φάση που δεν θα έπρεπε να δουλεύω σε τέτοιους χώρους σύμφωνα με τη μητέρα μου. Ειδικά όταν με είδε για πρώτη φορά να καπνίζω τρελάθηκε. Τώρα δεν καπνίζω αλλά κάπνιζα, το έκοψα. Αλλά κάπνιζα έντονα. Τότε τρελάθηκαν, τρελάθηκε η

μάνα, μου φώναζε: Πώς μπορείς να το κάνεις αυτό στον εαυτό σου, έχοντας περάσει τόσα; Τώρα φροντίζω τον εαυτό μου, προσπαθώντας να ζω χωρίς δοκιμάζω τις δυνάμεις μου. Μάλλον δεν το έχω ανάγκη πια. Κάποτε ήταν σαν να προσπαθούσα μέσα σε μια νύχτα να ζήσω όσα δεν είχα ζήσει για χρόνια». (Συν -19, ετών 38)

Συνάμα λαβώνονται ζωτικά δυναμικά των νεαρών εφήβων. Η αλλαγή στην εμφάνιση λόγω ιατρικών πράξεων και χημειοθεραπείας ήταν από τα πιο δύσκολα σημεία της εμπειρίας τους. Η απώλεια των μαλλιών, η αύξηση των κιλών, λόγω κορτιζόνης, τα σημάδια στο σώμα είχαν ιδιαίτερη βαρύτητα για τα κορίτσια και αγόρια εφήβους (Brand, Wolfe & Samsel, 2017· Charmaz, 1995, 2005· Hølge- Hazelton, 2011). Η μνήμη της αλλαγμένης εικόνας, ιδιαίτερα για τα κορίτσια, μεταφέρεται με ιδιαίτερα συναισθήματα λύπης. Βιβλιογραφικά έχει αναφερθεί ότι τα παιδιά με καρκίνο βιώνουν μία σχάση του φύλου τους, μια σχάση της εικόνας του εαυτού τους, ίσως κάποιους με πολύ σοβαρές συνέπειες να τους ακολουθεί και στη μετέπειτα αντίληψη εικόνας εαυτού στη ζωή (Bury, 1982· Charmaz, 1995, 2005· Hubbard & Forbat , 2012).

«.....στην ηλικία 15 ετών είναι πάρα πολύ δύσκολο να αντιμετωπίσεις ό,τι σε 5 μέρες, από την πρώτη μέρα που κάνεις χημειοθεραπεία δε σου μένει τρίχα πουθενά, πουθενά όμως. Δεν είχα μαλλιά σε πέντε μέρες, δεν είχα φρύδια, δεν είχα βλεφαρίδες, δεν είχα τίποτα, πουθενά. Σε ένα μήνα είχα βάλει 20 κιλά, λόγω κορτιζόνης. Και το θέμα ήταν ότι εγώ δεν έτρωγα ιδιαίτερα γιατί δεν είχα την όρεξη και τη γεύση. Αλλά έπινα 11 χάπια κορτιζόνης, μέχρι στην επόμενη χημειοθεραπεία. Επίσης αντιμετώπιζα το σπάσιμο του δέρματος που σαν κοπέλα στην ηλικία της ενηλικίωσης δεν είναι κάτι εύκολο. Εντάξει το προσπερνούσα αλλά δεν έβλεπα τον εαυτό μου στον καθρέφτη για μήνες, δεν ήταν ότι μπορούσα να το αντιμετωπίσω αυτό ήταν πολύ βαρύ». (Συν-6 , 31 ετών)

«....είχα τόσο αλλάζει στην εμφάνιση που ο μικρός μου αδελφός φοβόταν και έφευγε από κοντά μου ... ». (Συν-18, 31 ετών)

«Το να σε έχουν συνηθίσει κάποια άτομα με το μαλλί σου φαντάζομαι το να σε βλέπουν μετά χωρίς, είναι σοκαριστικό. Το να είσαι κοριτσάκι θα είναι λίγο παραπάνω δύσκολο Γιατί okay, με την οικογένειά σου νιώθεις άνετα, αλλά το να πας σχολείο και να πας καράφλα στην τρίτη γυμνασίου δεν είναι εύκολο πράγμα». (Συν-13 , ετών 31)

Για κάποιους συμμετέχοντες η αλλαγή της εμφάνισης ήταν ζήτημα αμηχανίας, για άλλους αιτία περιγέλου, αστεϊσμού (πειράγματος), ή στη χειρότερη περίπτωση μη αναγνώρισης από τους ίδιους τους φίλους (Cantrell & Conte, 2016· Hølge-Hazelton, 2011). Στα αγόρια, η απώλεια μαλλιών γίνεται αιτία εκφοβισμού (bulling) ή αιτία

λύπησης και αίσθησης διαφορετικότητας, για παράδειγμα να μην συνεχιστεί ένας καβγάς (Lambert & Keogh, 2015). Όσο και να το διακωμωδήσουν ανασύρει σαν κατάσταση ιδιαίτερα συναισθήματα έντασης απόρριψης, αίσθησης άβολου. Για κάποιους η έλλειψη μαλλιών θεωρήθηκε ως διακριτικό ένταξης σε ομάδες ακραίων ιδεολογιών (McLoone, et al., 2011). Πέφτουν θύματα του φαύλου κύκλου των εντυπώσεων. Κάποιοι άλλοι ζουν την απομάκρυνση του φίλου τους (το αγόρι τους -το κορίτσι τους) (Lambert & Keogh, 2015· Weiner, 2013).

Είναι ένα σημείο που δυσκόλεψε στην ένταξη και επαναφορά στην κανονικότητα του σχολείου και της παρέας. Τα παιδιά βίωσαν τριπλή δυσκολία, ένα τριπλό μετέωρο: η αλλαγή εμφάνισης σόκαρε τους ίδιους, πόσο μάλλον τους άλλους και η μακρόχρονη νοσηλεία απομάκρυνε τον νεαρό έφηβο από το φιλικό περιβάλλον, ένωσε αποκομμένους από τα ζητήματα της παρέας. Παράλληλα αισθάνθηκαν ξεκομμένοι από την εκπαιδευτική διαδικασία (Boman & Bodegard, 2004· Cantrell & Conte, 2016· Donovan et al., 2015). Οι αποθεραπευμένοι νεαροί ενήλικες θυμούνται πόσο δύσκολο ήταν να εμφανιστούν μπροστά στα άλλα παιδιά, αλλά και το πόσο πόνεσαν με τις αντιδράσεις των άλλων. Για μερικούς οι αντιδράσεις που δέχτηκαν ήταν πιο ήπιες, το περιβάλλον ήταν περισσότερο προετοιμασμένο, σε άλλους καθόλου.

«Το πόσο μεγάλη ήταν πράγματι η αλλαγή που είχα περάσει, το συνειδητοποίησα όταν ξαναγύρισα στο παλιό μου σχολείο. Ήμουν πολύ χαρούμενη που έβρισκα τους παλιούς μου συμμαθητές, όμως ήταν σοκαριστικό για μένα. Όταν δεν με αναγνώρισαν και με ρώτησαν αν ήμουν η παλιά Άννα. Τότε συνειδητοποίησα για τα καλά ότι κάτι σοβαρό είχε συμβεί, ότι κάτι είχε αλλάξει». (Συν-1, ετών40).

«Μπαίνοντας μέσα στο λύκειο, με θεωρούσαν χρυσαυγίτη, γιατί ήμουν πολύ χοντρός από την κορτιζόνη, τελείως φαλακρός, ευτυχώς κανείς δεν καταλαβαίνει ότι δεν έχω και φρύδια, μόνο μαλλιά Μου άρεσε και το χέβι μέταλ, οπότε όλα μαζί δένανε και κανείς δεν με έκανε παρέα. Μέχρι που μιλήσαμε με μερικά παιδιά και μου είπαν ότι και εμείς δεν σε κάναμε παρέα γιατί νομίζαμε ότι είσαι χρυσαυγίτης. Τότε στην κουβέντα βγαίνει πως και εγώ δεν τους έκανα παρέα γιατί ντρεπόμουν». (Συν-17, ετών 40)

Κάποιοι στη νοσηλεία τους ενημερώθηκαν απλώς για την πιθανή απώλεια των μαλλιών τους, αλλά δεν φαίνεται να έλαβαν ιδιαίτερη στήριξη από το νοσοκομειακό πλαίσιο. Ιδιαίτερη, όμως, σημασία έπαιξε για κάποιους ο στηρικτικός ρόλος της οικογένειας και ιδιαίτερα για κάποιους η υποστήριξη που έλαβαν από τα μεγαλύτερα αδέρφια τους (Buchbinder, Casillas, Krull, et all. 2011· Fleary & Heffer, 2013).

« ...Δεν θα ξεχάσω ποτέ την ημέρα, όπως τότε που έχασα την πρώτη τούφα, την ώρα που χτενίζομαι. Είχα πολλά μαλλιά και μου έλεγαν όλοι στο νοσοκομείο να κουρευτώ. Δεν ήθελα. Χτενιζόμουν και ξαφνικά έφυγε μία μεγάλη τούφα πάνω στη βούρτσα. Τώρα γελάω, αλλά ήταν τραγική μέρα αυτή. Όπως και η μέρα που έπρεπε να μου ξυρίσουν το κεφάλι. Ήταν μαζί μου και ο μεγαλύτερος αδελφός μου. Την επόμενη μέρα τα αδέρφια μου ξύρισαν τα κεφάλια τους. Η μάνα έκανε πάρα πολύ καιρό να πάει στο κομμωτήριο...». (Συν-20, ετών 40)

Ευτυχώς σε ελάχιστα παραδείγματα, δεν είναι η ασθένεια αυτή κάθε αυτή που επιφορτίζει τον νεαρό έφηβο/η, αλλά η νοοτροπία των ανθρώπων που δημιουργεί την αίσθηση της απόρριψης, την ματαίωση και την αίσθηση του άβολου. Ο έφηβος έρχεται αντιμέτωπος με τα στερεοτυπικά σχήματα, την άγνοια της κοινωνίας. Όσο και αν φαίνεται παράδοξο, υπήρξαν παιδιά που διώχθηκαν από σχολεία, όπως και γονείς παιδιών με καρκίνο, που ήταν εκπαιδευτικοί διώχθηκαν από το σχολείο τους από τον φόβο γονέων και συναδέλφων μην κολλήσουν τα άλλα παιδιά.

«Όταν επέστρεψα στην πόλη μου, μου δημιούργησε (το ότι είχα νοσήσει από καρκίνο), κάποια προβλήματα στο σχολείο. Όταν μαθεύτηκε αναγκάστηκα να αλλάξω 3 σχολεία. Γιατί δεν με ήθελαν ούτε και οι δάσκαλοι, ούτε οι μαθητές και στο γυμνάσιο. Έδιωξαν και τον μπαμπά μου, στο δημοτικό, γιατί θεωρούσαν ότι εγώ θα μολύνω τα υπόλοιπα παιδάκια. Οπότε αναγκάστηκα να αλλάξω το γυμνάσιο, έχω αλλάξει 3 σχολεία. Μάζεψαν υπογραφές και οι γονείς των παιδιών και οι εκπαιδευτικοί. Γιατί και οι εκπαιδευτικοί μου συμπεριφέρονταν όχι άσχημα, αλλά με ένα τρόπο περίεργο, δεν ήταν λύπηση αλλά σαν να ήταν κάτι κακό. Από τη στιγμή που μάζεψαν υπογραφές να φύγει ο πατέρας από το σχολείο μας με εμένα, το ίδιο έκαναν με τη μαμά μου αργότερα στο γυμνάσιο. Μέχρι να καταλάβουν, απλά δεν ήξεραν». (Συν-16, ετών 32)

Φαίνεται ότι ο καρκίνος δεν επηρεάζει μόνο την στάση του κοινωνικού περίγυρου προς τον ίδιο τον έφηβο και την οικογένειά του. Γενική παραδοχή όλων των αποθεραπευμένων είναι το βίωμα της ανατροπής οικογενειακών σχέσεων, η αλλαγή ρόλων ή μάλλον η αναδιανομή των ρόλων. Όσο και αν η οικογένεια προσπαθεί να το καλύψει, γίνεται αισθητή από τους ίδιους αλλά και από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Tillery, Long & Phipps, 2014). Ο καρκίνος δημιουργεί μια παραδοξότητα που βιώνουν όλα τα μέλη και ο ίδιος ο ασθενής. Ο γονεϊκός ρόλος αντί να προετοιμάζει

τον νεαρό έφηβο/η για την είσοδό τους στη ζωή, ενδυναμώνεται ως προς τον ίδιο, με υπερπροστασία (Schepers, Long, Russell & Phipps, 2018).

«Η μητέρα μου ήταν όλους αυτούς τους μήνες δίπλα μου μέρα νύχτα. Τα αδέρφια μου μαζί με τον παππού και τη γιαγιά και κάθε βράδυ, ο πατέρας ερχόταν για να με δει οδηγώντας ..., βλέπεται μένουμε εκτός Αθήνας και έπρεπε να οδηγάει μία ώρα για να έρθει. Υπό άλλες συνθήκες δεν θα μου αγόραζαν τόσα δώρα. Είχα γίνει ένα κακομαθημένο που ζητούσα ό,τι ήθελα. Νομίζω ότι τότε κάτι έγινε με τον αδελφό μου και άρχισαν τα προβλήματα ...».
(Συν-32, ετών ,31)

Οι αποθεραπευμένοι δείχνουν να εκτιμούν τη σχέση βοήθειας και στήριξης ιδιαίτερα από τη μάνα κατά την περίοδο της νοσηλείας (Cheung & Mok, 2013· Erker, Yan, Zhang, Bingen, Flynn, & Panepinto, 2018). Το ζευγάρι- γονείς, μοιράζεται για να αντιμετωπίσει την καθημερινότητα και τις υποχρεώσεις της νοσηλείας (Grinyer, 2009). Οι παππούδες, αναλαμβάνουν γονεϊκά χρέη και τα «κορίτσια αδελφές» επιφορτίζονται με μητρικούς- γονεϊκούς ρόλους (Buchbinder, Casillas, Krull, Goodman, Leisenring, Recklitis, Alderfer, Robison, Armstrong, Kunin-Batson, Stuber & Zeltzer, 2011· Fleary, & Heffer, 2013· Samson, & Rourke & Alderfer, 2016).

«... η μητέρα μου έπαθε λοίμωξη στο νοσοκομείο, έπρεπε να απομακρυνθεί και κλήθηκε η μεγαλύτερη αδελφή μου που έδινε πανελλαδικές να καθίσει μαζί μου στο νοσοκομείο ...».
(Συν-18, ετών 31).

Οι αποθεραπευμένοι -ως αδέρφια- κάνουν μια αναδρομική αξιολόγηση της κατάστασης. Συνειδητοποιούν ότι θα πρέπει να ήταν πολύ δύσκολα για τα αδέρφια τους. Κάποιοι από αυτούς βρίσκονταν σε περίοδο εξετάσεων με αρκετές υποχρεώσεις (Samson, et al., 2016). Τα αδέρφια και ο άμεσος ή έμμεσος στηρικτικός τους ρόλος, παρουσιάζονται μέσα από την επισκεψιμότητα τους στο νοσοκομείο, το παιχνίδι, την παρέα, την παρηγοριά. Οι νεαροί ασθενείς δεν γνώριζαν τι πραγματικά συμβαίνει στο σπίτι, τι ένιωθαν τα αδέρφια τους. Υπήρχε ένα συστηματικό φιλτράρισμα πληροφοριών ως προστασία του ίδιου από τους γονείς, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας (Cheung & Mok, 2013).

«...μιλάμε για μία οικογένεια κομμένη στα δύο. Εγώ είμαι με τη μάνα μου εδώ πέρα, μόνη της, 24 ώρες πάνω από το κεφάλι μου, και ο πατέρας μου με άλλα τρία παιδιά, 300 χιλιόμετρα μακριά. Αυτό εισέπραττα τότε. Πηγαινοέρχονταν μιλάμε για τότε 1996-98 έκανε ταξίδι 7 ωρών, άλλοι δρόμοι, άλλες εποχές. Υπήρχε παππούς, γιαγιά που βοηθούσαν. Η αδερφή μου, η μεγάλη, κλήθηκε να πάρει πέντε ρόλους. Τα έμαθα αργότερα,

την περίοδο εκείνη όταν εγώ ήμουν 10 η αδερφή μου ήταν 14. Ο αδερφός μου ήταν 12 και η μικρή ήταν πέντε με έξι χρονών. Γενικότερα δεν μπορούμε να πούμε ότι ήταν 25 και μπορούσε να κρατήσει ένα σπίτι, αλλά γενικότερα υπήρχε ένα κόψιμο της οικογένειας στα δύο ...». (Συν-10, ετών 35).

Δεν βίωσαν όμως όλοι οι έφηβοι το ίδιο στηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον. Συναισθήματα αδιαπραγμάτευτα του πρότερου βίου της οικογένειας αλλά και των ίδιων των γονιών ήρθαν στην επιφάνεια. Η δυσκολία να ελέγξουν το προσωπικό και συλλογικό περιβάλλον έκανε την κατάσταση πιο δυσχερή (Βασιλειάδης, 2011· Erker, et al., 2018).

«Το κομμάτι της ασθένειας από μόνο του, είναι σοβαρό. Όμως αναλόγως και σε τι περιβάλλον το περνάς, και τι άλλα προβλήματα μπορεί να αντιμετωπίζεις. Εντάξει· Οπότε και η ψυχολογία σου εξαρτάται από αυτό. Όπου δεν ήταν και στα καλύτερα της. Για παράδειγμα, εγώ αντιμετώπισα και έναν χωρισμό των δικών μου. Ήτανε μαζί και αυτό. Άρα, είναι πολλά μικρά πραγματάκια». (Συν- 8, ετών 34).

Μέσα σε αυτή τη συνθήκη, φαίνεται, ότι ο/η ογκολόγος, το νοσηλευτικό προσωπικό, η εθελόντρια, είναι σχέσεις με ιδιαίτερη συναισθηματική βαρύτητα που έπαιξαν ιδιαίτερο ρόλο σε δύσκολες στιγμές. Η σχέση με το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό τους ακολουθεί και στην ενηλικίωση. Κάποιοι συνεχίζουν να επισκέπτονται το πλαίσιο νοσηλείας τους, ή έχουν κρατήσει επαφές με το νοσηλευτικό προσωπικό, σχέση ευγνωμοσύνης, σύνδεση με το παρελθόν. Ενδεικτικό είναι το ποίημα που αφιερώνει μία από τους συμμετέχοντες για το νοσηλευτικό προσωπικό (Παράρτημα, V) .

«Η συγκεκριμένη γιατρός, ιστορικό πρόσωπο για μας ...έχει συνταξιοδοτηθεί αλλά ακόμη θυμάται έναν έναν από εμάς και έχει να πει κάτι ...σε κάθε συνέδριο». (Συν-10, ετών 35)

«Η Μ. εθελόντρια ήταν μεγάλη απώλεια για εμάς. Κάθε μεσημέρι εκεί πήγαινα και την έβλεπα». (Συν-2, ετών, 40).

Στα παιδιά με μεταμόσχευση, ο δότης θεωρείται ο σωτήρας τους, η γέφυρα με τη ζωή (Stuber, 2010· Olausson, Utbult, Hansson, et al., 2006). Κάποιοι είχαν την ευκαιρία να τον συναντήσουν. Η μεταμόσχευση είναι από μόνη της ένα ξεχωριστό κομμάτι, με τη δική του δυναμική, επιφορτισμένο με την αβέβαιη έκβαση και επανάληψη μιας σκληρότερης διαδικασίας με τη σκληρότητα μακρύτερης απομόνωσης.

«Ο δότης μου, ο οποίος είναι Γερμανός δέχτηκε να δώσει μόσχευμα για να προσπαθήσουμε ξανά. Ευχαριστώ αυτόν τον άνθρωπο για όσα έχει κάνει για μένα γιατί

άλλος στη θέση του δεν θα έδινε ξανά μόσχευμα, ενώ αυτός το έκανε. Θέλω ο Θεός να τον έχει πάντα καλά και να είναι πάντα ευτυχισμένος στη ζωή του. Πιστεύω πως ό,τι και να πω και να κάνω είναι λίγο, μπροστά σε αυτά που έχει κάνει αυτός για μένα». (Συν-5, ετών 36)

Ιδιαίτερες σχέσεις αναπτύχθηκαν και με τα παιδιά που δεν τις ολοκλήρωσαν ποτέ. Τα παιδιά χάθηκαν, εξαφανίστηκαν όπου η απουσία τους σε εκείνη τη φάση άφηνε σε εκκρεμότητα τις ερωτήσεις τους. Οι «απώλειες» όπως αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες.

«Μα πού πήγαν οι φίλοι μου γιατί δεν πάμε να τους επισκεφτούμε [σκεφτόμουν τότε];» (Συν-14, ετών -31)

«Αφού έφυγε νωρίτερα από εμένα, τώρα που ήρθα στο σπίτι γιατί δεν πάμε να τον δούμε αναρωτιόμουν». (Συν-3, ετών -34)

«Εμείς χάσαμε τους φίλους μας, το παρεάκι μας, δεν θα ξεχάσω τη Χ, μοιραζόμασταν το ίδιο δωμάτιο, ίδιο δωμάτιο...οι γονείς μου μου είπαν ότι χρειάστηκε να αλλάξει δωμάτιο γιατί θα έκανε άλλη θεραπεία... ζητούσα να τη δω, όλο δικαιολογίες και ψέματα...». (Συν-20, ετών 40)

Το τέλος των θεραπειών βρήκε κάποιους από τους αποθεραπευμένους να αντιμετωπίζουν τη δυσκολία και το φόβο του αποχωρισμού(σχέσης) του νοσοκομειακού πλαισίου. Η δυσκολία αποχωρισμού του νοσηλευτικού πλαισίου (έμψυχο και άψυχο περιβάλλον) δεν σήμαινε κατά συνέπεια αρνητικά συναισθήματα. Αντίθετα παρέπεμπε σε συναισθήματα φόβου, ανασφάλειας και ανάγκη προστασίας (Brand, Wolfe & Samsel, 2017· Σαββάκης και Τζανάκης, 2006). Οι αποθεραπευμένοι αποδίδουν τα προβλήματα κοινωνικοποίησης που αντιμετώπισαν και τις δυσκολίες επανένταξης στην κουλτούρα των συνομηλίκων αλλά και στις προηγούμενες παρέες τους σε σχέση με το διαφορετικό βίωμα που είχαν σχετικά με την ασθένεια (Muffly, Hlubocky, Khan, Wroblewski, Breitenbach, Gomez, McNeer, Stock & Daugherty, 2016· Park & Rosenstein, 2015).

«Μετά στην απομόνωση ο κόσμος σου γίνεται μόνο αυτό. Για κάποιο λόγο που δεν γνωρίζω και δεν μπορώ καν να καταλάβω ήμουν πολύ καλά ψυχολογικά Ήμουν και άρρωστη και μόνη μου. Σκεφτόμουν ότι αυτό είναι το τέλος μου αλλά από τη δεύτερη μέρα και μετά ο κόσμος σου γίνεται αυτό. Το έξω δεν υπάρχει πια. Ότι σταματάς το σχολείο δεν σε νοιάζει πια. Ότι δεν είσαι με τις φίλες σου και δεν θα πας διακοπές δεν σε ενδιαφέρει πάρα πολύ. Γίνεται αυτό η πραγματικότητα σου και σε αυτή την πραγματικότητα εγώ για

κάποιο λόγο αισθανόμουν πολύ καλά. Εγώ και οι νοσοκόμες. Δεν έχω λόγια. Προσπαθούσαν να με ανακουφίσουν με κάθε τρόπο. Σκέψου ότι την ημέρα που έπρεπε να φύγω από την απομόνωση και την ασφάλεια αυτή, που έδινε το νοσοκομείο, σκέφτηκα και τώρα που θα πάω: Φοβόμουν λίγο να βγω από αυτή τη φούσκα. Ήταν πολύ περίεργο συναίσθημα. Είχα φύγει με μαλλιά και δεν είχα. Κύλησαν τέσσερις μήνες χωρίς να δω τις φίλες μου και το αγόρι μου. Είχα φοβερό άγχος για το πώς θα τους αντιμετωπίσω όλους αυτούς και δεν ήθελα καθόλου να μπω στο αεροπλάνο. Όχι από ντροπή αλλά επειδή δεν είναι πλέον αυτή η πραγματικότητα μου και δεν ήξερα πως να το αντιμετωπίσω». (Συν- 9 ετών 32)

2. Μετάβαση στην πραγματικότητα

Η φάση της τελικής δεκαετίας της νεαρής ενηλικίωσης, στους αποθεραπευμένους της έρευνας δείχνει μια έντονη προσπάθεια να διερευνήσουν επαγγελματικές δυνατότητες, να αναχωρήσουν από το σπίτι, ανάγκη να βιώσουν μόνιμες σχέσεις και δεσμεύσεις και να απολαύσουν την ίδια τη ζωή. Έχουν γίνει καλώς ή κακώς κάποιες επιτυχημένες ή αποτυχημένες εκπαιδευτικές ή επαγγελματικές επιλογές, βιώνουν έτσι τις συνέπειες ή τα οφέλη σε επαγγελματικό, προσωπικό και οικονομικό επίπεδο. Συνθέτουν τις κοινωνικές με προσωπικές και συναισθηματικές ανάγκες, έχοντας να διαπραγματευτούν επιθυμίες, όνειρα και συμβάσεις.

Υπάρχει μια ανάγκη μετάβασης, για εξέλιξη και διερεύνηση δυνατοτήτων, συγχρόνως όμως, οι ίδιοι βιώνουν ζητήματα ανάσχεσης ή ζητήματα ματαίωσης, που θέτουν την ανάγκη επαναπροσδιορισμού της ζωής και ανασυγκρότηση του εαυτού τους (Bury 1991· Patterson, McDonald , Zebrack , Medlow, 2015).

Ταυτόχρονα, το ιστορικό του καρκίνου έχει αφήσει εκκρεμότητες, ευαισθησίες ή σοβαρά ζητήματα υγείας που φαίνεται να επηρεάζουν, να σηματοδοτούν την ποιότητα ζωής, τις σχέσεις τους, την καθημερινότητά τους και τους ίδιους.

«Αυτό είναι ένα δύσκολο ερώτημα, γιατί αλλιώς με έβλεπα πριν από 10 χρόνια κι αλλιώς τώρα. Έχει αρχίσει λίγο και η κρίση της μέσης ηλικίας και δεν ξέρω πραγματικά. Βλέπω ότι τα 50, θα είναι μία δύσκολη ηλικία για μένα..... Έτσι λέω. Έχω μεγαλώσει και βέβαια πλησιάζω στα 40. Πολλοί μου λένε μία χαρά είσαι. Παιδιά το λέγαμε έτσι και στα 30, το λέγαμε και στα 20. Τα ίδια λέει και ο πατέρας μου στα 70. Δεν ξέρω λοιπόν αν κάποια είναι η καλύτερη ηλικία. Υπάρχουν πολλά ζητήματα... ». (Συν- 17, 40 ετών)

2.1 Μετά τη θεραπεία τι;

Οι αποθεραπευμένοι μπαίνει στη φάση της νεαρής ενηλικίωσης, θεωρώντας ότι έχει τελειώσει με τον καρκίνο. Τα μηνύματα της αποθεραπείας τροφοδοτούν μια υπεραισιοδοξία για τη δύναμη του σώματος του και τη συνέχεια της ζωής του (Belprame, et al., 2019). Υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση της κατάστασης υγείας αποθεραπευμένων καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, με την πάροδο των

χρόνων. Φαίνεται ότι όσο πιο πίσω γίνεται η αναφορά, τόσο πιο μικρός ο αριθμός των αποθεραπευμένων (Bakarat, Hobbie ,Ogle ,Dillon, et al.,2014).

«Δεν υπήρχαν επιζήσαντες. Δεν ξέρω εάν υπήρχαν καταγεγραμμένοι. Αυτό δείχνει, το πόσο καλά έχει πάει η ιατρική από το 60 μέχρι σήμερα. Τα παιδιά που είχαν λευχαιμία το 80, δεν έχουν καμία σχέση με τα παιδιά που έχουν λευχαιμία σήμερα και γίνονται καλά. Τότε μπορεί να μην είχαμε και καθόλου επιζήσαντες. Από τα 2 στα 3 παιδιά γίνονται καλά, τα τρία στα τέσσερα. Που ένα ακόμη παιδί, σημαίνει 72%. Δηλαδή, έχουμε πάει αυτή τη στιγμή ένα παιδί ακόμη παραπάνω. Δεν είμαστε χιλιάδες. Αν είμαστε καμία κατοστάρια, καμιά εκατοστή άνθρωποι στην Ελλάδα». (Συν- 3, ετών 40)

Παρατηρήθηκε, ότι τα μεγαλύτερα άτομα της ηλικίας 35-40, παρουσίαζαν περισσότερα ζητήματα υγείας (Bakarat, et al., 2014· Marsall et all., 2018). Αρκετοί από τους συμμετέχοντες αντιμετωπίζουν πολλαπλές δυσκολίες όπως απώλεια βασικών οργάνων, παθολογικά προβλήματα υγείας και πολλά ζητήματα που προκαλούν έντονη αγωνία για την έκβαση υγείας τους σε σχέση με τους νεότερους (Πίνακας 1) .

Η απώλεια της γονιμότητας και η επίδρασή της στις σχέσεις είναι από τα κυρίαρχα ζητήματα που απασχολούν τους αποθεραπευμένους των μεγαλύτερων ηλικιών (Crawshaw & Sloper, 2010· Metzger, Meacham, Patterson, et al., 2013· Zebrack, Casillas , et al., 2004). Φαίνεται να είναι από τις πιο οδυνηρές διαπραγματεύσεις τόσο για τις γυναίκες όσο και για τους άνδρες αποθεραπευμένους. Αναδύεται αμηχανία, πίκρα και έντονος προβληματισμός. Κάποιοι προβληματίζονται και φοβούνται για κληρονομικότητα, ιδιαίτερα οι γυναίκες. Η ματαιώση βρίσκει καταφύγιο στην ελπίδα εναλλακτικών λύσεων και μεθόδων. Μερικοί φάνηκαν να μην γνωρίζουν ή να μην είναι σίγουροι για αυτό, προσανατολίζονται περισσότερο σε εξετάσεις επιβεβαίωσης ή εύρεσης εναλλακτικών μεθόδων απόκτησης παιδιών. Είναι ζήτημα που ανασύρει αρκετά ηθικά διλήμματα ως προς το χρόνο και τον τρόπο ενημέρωσης του συντρόφου μέσα στη σχέση (Signorelli, Fardell & Wakefield, 2016· Yi, Kim, Sang, 2016). Η διαχείριση της αποκάλυψης μέσα στη σχέση απασχολεί αρκετά τους αποθεραπευόμενους, καθώς επηρεάζει την έκβαση της σχέσης. Είναι κομβικό σημείο ή οδηγεί στην διακοπή της σχέσης ή δημιουργεί βαθύτερα συναισθήματα σύνδεσης και παγίωσης αυτής.

«Το δυσάρεστο είναι ότι κατά πάσα πιθανότητα δεν μπορώ να κάνω οικογένεια. Δεν μπορώ να κάνω παιδιά λόγω της υποτροπής. Κάτι το οποίο με στενοχωρεί. Αλλά εντάξει, υπάρχουν και ορφανοτροφεία. Τώρα κατά πόσο επηρεάζει τις σχέσεις μου, δεν μπορώ να

κάνω και κάτι για αυτό. Δεν λέω κάτι που είναι ψέμα. Λέω την αλήθεια. Λέω: Λοιπόν ξέρεις κάτι· Κοντά στις δύο εβδομάδες κοντά στο μήνα, το λέω. Δεν μπορώ να κάνω παιδιά, είναι κάτι που έρχεται μαζί μου. Δεν λέω άλλα...». (Συν-3, 40 ετών)

Αναφέρονται στις σχέσεις τους σαν πολύ εύθραυστες και προσωρινές ή σχέσεις βάθους και αποδοχής. Φαίνεται να τους απασχολεί ιδιαίτερα, ανασύροντας ζητήματα κοινωνικών και βιολογικών ρόλων, συνέχειας της ζωής (Benedict, Shuk & Ford, 2016· Carpentier & Fortenberry, 2010· Manuel, Moravek, Confino, Smith, Lawson, Klock & Ravone, 2010). Σε μερικούς σταματάει η σχέση πριν αρχίσει. Υπάρχει αισθητή διαφορά στην ένταση της αγωνίας μεταξύ των νεότερων και των μεγαλύτερων του δείγματος, αλλά δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών. Η ανάγκη και η επιθυμία να παντρευτούν και να κάνουν οικογένεια είναι μέσα στο πλάνο ζωής. Ενώ κάποιοι άλλοι είναι επιφυλακτικοί. Φαίνεται από τον σύνολο των συμμετεχόντων, ότι οι άντρες σύντροφοι των αποθεραπευμένων, είναι πιο δεχτικοί και προβαίνουν σε δεσμεύσεις. Από την άλλη πλευρά οι άντρες αποθεραπευμένοι να ανησυχούν περισσότερο για την αντίδραση των συντρόφων.

«Ναι υπάρχει μία δυσκολία....., είναι ότι δεν μπορώ να κάνω παιδιά. Η οποία με πονάει πάρα πολύ αυτό. Ενώ πιστεύω ότι θα γινόμουν πάρα πολύ καλή μάνα. Είναι κάτι που ακόμα και τώρα με πονάει. Καλά εντάξει μπορεί να υιοθετήσουμε όπως λέει και ο Ανδρέας. Απλά έτυχε σε μένα. Μπορεί να έχει συμβεί στον οποιοδήποτε άλλο άνθρωπο ήταν το τυχερό και το άτυχο μου, αν θέλουμε μαζί να πούμε». (Συν- 5, ετών 36)

«Θέλω να παντρευτώ να κάνω οικογένεια δεν ξέρω πώς μπορεί να γίνει αυτό. Είναι πολύ δύσκολο για μια γυναίκα να δεχτεί εξαρχής αυτή τη δυσκολία, να βάλει το σώμα της σε περιπέτειες (εξωσωματικής)». (Συν- 19, ετών 39)

Ταυτόχρονα τα ζητήματα υγείας και ο καταπονημένος εαυτός είναι από τα ζητήματα που ακολουθούν τους νεαρούς αποθεραπευμένους. Η σύνθεση των ζητημάτων υγείας έχει πολλαπλές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους, στις σχέσεις τους, καθώς εμποδίζει την καθημερινή μετακίνηση και αθλητική δραστηριότητά (Sundberg, Lampic, Bjork, Arvidson, & Wettergren, 2009). Κάποια από αυτά τα ζητήματα υγείας, δημιουργήθηκαν κατά τη διάρκεια των θεραπειών, κάποια άλλα δρουν συσσωρευτικά με τα χρόνια. Τέτοιου είδους ζητήματα εμποδίζουν την μετάβαση στην κανονικότητα, τις επιλογές και τις ευκαιρίες. Ακόμη, ανασύρουν έντονα συναισθήματα θυμού, αμηχανίας και διαφορετικότητας (Charmaz, 1995· Hølge-Hazelton, 2011). Τα σημάδια από τις εγχειρίσεις, το hickman, το σπασμένο δέρμα, η αλωπεκία είναι εκεί

να θυμίζουν καθημερινά το λαβωμένο σώμα (Benedict, Shuk, & Ford, 2016· Manuel, et al., 2019· Carpentier & Fortenberry, 2010). Τα ζητήματα υγείας θέτουν περιορισμούς στην ποιότητα ζωής, στις σχέσεις αλλά και στις επαγγελματικές επιλογές (Jones, 2008· Nathan, et al., 2011).

«Βασικά θα έλεγα ότι ο καρκίνος μου άφησε πολλά προβλήματα υγείας. Έχω αλωπεκίαση, τα μαλλιά μου δεν βγήκαν ποτέ ξανά. Όταν κάποιος που τα είχα, κατάλαβε ότι φορούσα περούκα, έφυγε. Έχει συμβεί δύο φορές αυτό. Έχω προβλήματα με τα ενδοκρινολογικά λόγω της κορτιζόνης. Κάνω ορμονοθεραπεία και έχω πρόβλημα με τον θυρεοειδή. Προσπαθούμε να βάλουμε τις ορμόνες σε μία σειρά. Βγήκε οστεοπόρωση και βγαίνει πρόβλημα με τα κόκαλα, λόγω των μεγάλων ποσοτήτων φαρμάκων και κορτιζόνης. Ξέρεις με θυμώνει όλο αυτό, με αποδιοργανώνει, δεν έχει υπάρξει μήνας στη ζωή μου που να μην έχω επισκεφτεί γιατρό...όλο και κάτι συμβαίνει....». (Συν -5 , 36 ετών)

«.....είναι ατροφία οπτικού νεύρου που σημαίνει μειωμένη όραση στο μέλλον. Εσαεί . Ο καημός μου ήταν να βγάλω δίπλωμα μηχανής. Δεν πρέπει να οδηγώ αυτοκίνητο, όχι γιατί δεν μπορώ αλλά για την ασφάλεια μου και.....». (Συν-14.ετών 31)

«Ήθελα να περάσω στη σχολή ναυτικών δοκίμων όμως δεν θα μπορούσα λόγω ιστορικού....αυτό μου την έχει βαρέσει...ούτε στα καράβια, ούτε στα αεροπλάνα... έχω συμβιβαστεί αρκετά....». (Συν-11, ετών 32)

Ενώ ο ίδιος ο αποθεραπευόμενος, έχει απομακρυνθεί από την ταυτότητα του καρκινοπαθή, η εμφάνιση ζητημάτων υγείας ή η χειροτέρευση της κατάστασης του τον εξαναγκάζουν σε μια νέα προσαρμογή. Ξαφνικά βιώνει ένα μοτίβο συνεχούς φαύλου κύκλου με προσαρμογή σε καινούργια δεδομένα υγείας (Drew, 2003· Griyer, 2007· Parry, 2003). Τέτοια δεδομένα αποπροσανατολίζουν κοινωνικά, οικονομικά, αλλάζουν εντελώς την κατεύθυνση της ζωής. Από «το ζενίθ σε πάνε στο ναδίρ» όπως λέει μία αποθεραπευμένη. Δεν είναι εύκολο, κάποιος έχει απώλειες ψυχικών και σωματικών πόρων. Θέλει συστηματική προετοιμασία και στήριξη στα καινούργια δεδομένα ζωής (Hauken, et al., 2013· Jacobsen, 2009). Τα νέα αυτά δεδομένα, εμποδίζουν τη συνέχεια, εμποδίζουν τη μετάβαση.

«Το 2000, αντιμετώπισα ένα άλλο σοβαρό πρόβλημα υγείας. Δεν άκουγα καλά από το αριστερό μου αυτί και αυτό τελικά συνέβαινε εξαιτίας ενός όγκου στο εσωτερικό του τμήμα. Παρά την επιτυχή αντιμετώπιση και θεραπεία, έχω χάσει εντελώς την ακοή μου από την αριστερή πλευρά. Το γεγονός αυτό με σόκαρε. Ήμουν ενήλικη και μπορούσα να καταλάβω ότι αυτός ο νέος «μπελάς» δεν ήταν απειλητικός για τη ζωή μου αλλά οι λόγοι

που μου προκάλεσαν το σοκ ήταν κυρίως δυο. Πρώτον, αυτός ο «μπελάς» έχει ένα μεγάλο και σοβαρό αντίκτυπο στη καθημερινή μου ζωή: δεν ακούω καλά. Δεύτερον, και κύριο, ταρακουνήθηκα για τα καλά επειδή, μετά την λευχαιμία και καθώς απομακρυνόμουν από αυτήν, «έχτισα» μια «φιλοσοφία ζωής» που έλεγε ότι όσον αφορά την υγεία μου, έχω ξεμπερδέψει, έχω «ξεπληρώσει τους λογαριασμούς μου». Σε σχέση με την υγεία μου. Έτσι έλεγα ότι τίποτα χειρότερο απ' τον καρκίνο - δεν μπορεί να συμβεί και εάν κάτι συμβεί, θα είμαι αρκετά δυνατή να το αντιμετωπίσω. Η λευχαιμία ήταν το χειρίστο που θα μπορούσε να μου συμβεί και ήταν παραπάνω από αρκετό για όλη μου τη ζωή... «Κυρίες και κύριοι, προσδεθείτε και δέστε τις ζώνες ασφαλείας. Η ανώμαλη προσγείωση έχει ήδη ξεκινήσει». Η ίδια ζωή, εκείνη που με έστεφε πανηγυρικά νικήτρια στα 10, στα 21 μου έδειχνε το αληθινό της πρόσωπο. «Καλωσορίσατε πίσω στην πραγματικότητα». Δεν έχω «ξεπληρώσει τους λογαριασμούς μου εις το ακέραιο». Και αυτό, έπειτα από αρκετή σκέψη και πολλούς υπολογισμούς, είναι λογικό. Αν διαιρέσουμε τη ζωή μας σε 5 ίσα κομμάτια, καθένα απ' αυτά περιέχει 15 χρόνια – υποθέτοντας πως θα ζήσουμε 75 χρόνια. Ο καρκίνος παιδικής ηλικίας συνέβη κατά το πρώτο πέμπτο. Έχουμε μπροστά μας, τουλάχιστον, άλλα τέσσερα πέμπτα για να ζήσουμε. Οι πιθανότητες είναι εναντίον μας. Φαντάζει περισσότερο κι από πιθανό να μας τύχει κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας και στο μέλλον. Και κάποιος θα πρέπει να μας προετοιμάσει γι' αυτό. Κάποιος πρέπει να μας προσγειώσει. «Εντάξει σούπερ ήρωα, κάνε ένα party τώρα αλλά έχει στο μυαλό σου ότι μπορεί να έρθει και κάτι «κακό» στο μέλλον». Μην μας παραμυθιάζετε: Οτιδήποτε κακό αυτό ήταν, πάει, τέλειωσε. Από 'δω και εμπρός θα έρχονται μόνο καλά. Απλώς προσπαθήστε να μας προετοιμάσετε για τον «αληθινό» κόσμο. Η «αληθινή» μας ζωή τώρα αρχίζει». (Συν -1,40 ετών)

2.2 Η αληθινή ζωή τώρα αρχίζει

Η εικόνα που μας δίνουν οι συμμετέχοντες είναι ότι από τη στιγμή που τελείωσε η θεραπευτική περίοδος είναι σαν να χάθηκαν στην μετάβαση, μέσα από μία ασυντόνιστη και μάλλον ατομική διαχείριση της φροντίδας υγείας, των εκπαιδευτικών και ατομικών (ψυχολογικών) αναγκών τους (Jacobsen, 2009· Nathan, et al., 2011). Τα προνοιακά επιδόματα ή η εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο με την επιχορήγηση του 5%, επί της ουσίας δεν βελτιώνουν την κατάσταση ως προς την μετάβαση (Hewitt, et al., 2006· Nekhlyudov, et al., 2017).

Για κάποιους, η διερεύνηση επαγγελματικών δυνατοτήτων και επιλογών υπόκειται στις συνέπειες των τυχαίων εκπαιδευτικών επιλογών, χωρίς επαγγελματικό προσανατολισμό, χωρίς αξιολόγηση και γνώση ικανοτήτων και δεξιοτήτων και χωρίς αντίκρισμα συναισθηματικού και γνωστικού ενδιαφέροντος. Κάποιοι προβαίνουν σε διορθωτικές κινήσεις (να επαναφοιτήσουν σε άλλη σχολή ή να αλλάξουν επάγγελμα), ενώ άλλοι συμβιβάζονται. Η μακρόχρονη απουσία από τα θρανία, παρόλη την κατ' οίκων διδασκαλία δεν είναι αρκετή για να συμπληρώσει το γνωστικό και κοινωνικό κενό (McLoone, Wakefield, Butow, Fleming, Cohn, 2011· Parsons, Harlan, Lynch, et al., 2012· Wakefield, et al., 2013). Η επιστροφή τρομάζει, η πορεία προς την ένταξη παραμένει δύσκολη και μοναχική. Οι συμμαθητές και φίλοι απουσιάζουν σε άλλες πόλεις. Το νοσοκομείο, οι εντατικές, οι ατέλειωτες ώρες μοναξιάς, όταν είναι απομονωμένοι στο σπίτι, φαίνεται να έχουν τη δική τους δυναμική στην ψυχολογία των αποθεραπευμένων. Η επανένταξη είναι δυσχερής (Grinyer, 2009). Αναφέρονται σε ένα κράτημα προς τα πίσω (Drew, 2007). Υπήρχαν συμμετέχοντες που δεν μπόρεσαν να ανταποκριθούν στο επίπεδο της σχολής λόγω εκπαιδευτικών ελλειμμάτων, ενώ άλλοι γιατί δεν ήταν έτοιμοι ψυχολογικά (Morgan, Davies, Palmer & Plaster, 2010). Όπως και να έχει, ζητήματα μετακυλίνουνται στην μετέπειτα φάση της ζωής. Φαίνεται λοιπόν, ότι η ασθένεια δημιούργησε ανασχεση στην ανάπτυξη κοινωνικότητας και άλλων δεξιοτήτων (Bury, 1991).

«Έχοντας βέβαια αρκετά κενά, από το Λύκειο, γιατί είχα χάσει κάποια χρόνια ή χρόνιες θα έλεγα, λόγω της όλης ιστορίας, ήταν αδύνατον να ανταποκριθώ σε αυτή τη σχολή. Ήταν το τμήμα πληροφορικής της ΑΣΟΕΕ το οποίο ήταν πάρα πολύ δύσκολο. Είχε πολύ ανώτερου επιπέδου μαθηματικά, και εγώ στην ουσία έχασα -όλο το Λύκειο, όλη τη Δευτέρα και την Τρίτη Λυκείου από μαθήματα για την εκπαίδευση. Αυτή η απομόνωση μου έκανε καλό σε ότι αφορά την υγεία μου γιατί έτσι έπρεπε. Έβλεπα τηλεόραση και σειρές όλη μέρα στο νοσοκομείο... Η απομόνωση με έκανε να συνηθίσω στην ηρεμία και την ησυχία. Με αποτέλεσμα, ακόμη και αυτή η κυριακάτικη συνεστίαση στο φαγητό με ενοχλούσε και με κούραζε χωρίς να το καταλάβω. Αυτή η φασαρία με συγγενείς, παππούδες, γιαγιάδες ήταν αβάσταχτη. Στη φασαρία ακόμη και στη χαρά μέχρι και κρύος ιδρώτας με έπιανε. Δεν το πολύ σκεφτόμουνα αυτό, έλεγα εντάξει. Αυτό όμως που πολύ με επηρέασε ήταν όταν επέλεξα να πάω στη σχολή. Έχω ξεκινήσει να πάω να παρακολουθήσω στη σχολή αρχικά μόνος, επιστρέφω στην Αθήνα, είναι σημαντικό αυτό που λέω, μόνος, γιατί εγώ, στην ουσία έχω βιώσει την απουσία της Δευτέρας και Τρίτης Λυκείου κοντά στους γονείς και όχι πιο ανεξάρτητος που έπρεπε να ήμουν σαν παιδί. Οπότε πάω μαζί με τη μητέρα μου να κάνω

την εγγραφή, στη σχολή. Με έχει κουράσει πολύ το τρόλεϊ πηγαίνοντας. Με έχει ζαλίσει το κούνημα, ο συνωστισμός, ο κόσμος, μάλλον με κούρασε και ο κόσμος στο λεωφορείο χωρίς να το καταλάβω. Όταν έρχεται η στιγμή που λέω σε αφήνω μάννα και πάω για μάθημα, δεν μπορούσα να μπω στο αμφιθέατρο. Με έπιασε ένας κόμπος, το αμφιθέατρο γεμάτο κόσμο, δεν ξέρω τι ήταν αυτό, πνίγηκα, βγήκα έξω και λιποθύμησα. Είπα δεν θα πάω σήμερα αλλά θα πάω κάποια άλλη στιγμή. Δεν ξαναπήγα για ένα διάστημα. Σταμάτησα τη σχολή. Φοβήθηκα, δηλαδή με τρόμαξε αυτό. Αυτό δεν το είχα καταλάβει, ότι ήταν πολύ νωρίς. Ήταν ένας φόβος, ήταν ένας πανικός, τον οποίο δεν ήθελα να τον ζήσω. Σίγουρα είχε περάσει ένας χρόνος αλλά ήταν μεγάλη μετάβαση. Παρόλα αυτά, αυτός ο χρόνος που είχε περάσει ήταν στο σπίτι, παρόλο που δεν είχα ιδιαίτερη κοινωνικοποίηση. Εκείνο το διάστημα, είχαν φύγει για σπουδές, πολλά παιδιά από τους συμμαθητές μου. Δεν είχα πολλούς φίλους στην πόλη μου, ήταν πολύ περιορισμένη κατάσταση για παρέα. Απλά κάθισα στην Αθήνα και κρύφτηκα για λίγο. Ήταν μοναχικά. Κρύφτηκα από τη σχολή δεν ξαναπήγα, όχι. Τόσο άσχημα ένιωσα εκείνη την ημέρα, που είπα, γιατί να το ξανά νιώσω αυτό. Στους γονείς δεν το είπα ποτέ, πως ένιωσα για αυτό το φόβο. Δικαιολογήθηκα ότι δεν θέλω να παρακολουθήσω αυτό το διάστημα. Θέλανε ό,τι θέλω εγώ, δεν πρόκειται να μου έφερναν κάποια αντίρρηση. Δεν ήθελα, δεν το έκανα. Έτσι λοιπόν άρχισε μια περίοδος στην οποία ούτε καν ήμουν προετοιμασμένος, με συναισθήματα μεγάλης ανακούφισης γιατί ήμουν πια θεραπευμένος αλλά δεν ήξερα πώς να το διαχειριστώ, ήμουν πολύ μόνος, αποκομμένος». (Συν-20, ετών 40)

Ένας αρκετά μεγάλος αριθμός αποθεραπευμένων φαίνεται να προσαρμόζεται σε εκπαιδευτικές και επαγγελματικές επιλογές κοντινότητας, λόγω ανασφάλειας νοσηλευτικών δομών και υποστήριξης. Όμως δεν γνωρίζουμε αν το συναίσθημα μοναξιάς και δυσκολίας στη μετάβαση στο Πανεπιστήμιο, στις παρέες, είναι το ίδιο βίωμα που μοιράζονται όλα τα παιδιά με την έναρξη της φοιτητικής τους ζωής ή σε ένα νέο χώρο εργασίας. Κάποιοι από τους αποθεραπευμένους μίλησαν για λύσεις ανάγκης (Zebrack, 2009,2015· Nathan et al., 2011).

«...Είχα χάσει σχεδόν όλο το Λύκειο σε θεραπείες, συμπλήρωνα με τις μονάδες. Φυσικό Θεσσαλονίκης αλλά η οικογένεια, κάπου και εγώ μέσα μου το ήξερα ότι θα δυσκολευόμουν πολύ.... Πήγα σε ένα Ιδιωτικό Ι.Ε.Κ Τουριστικών Επαγγελμάτων στην Αθήνα... και από τότε εργαζόμαι στον ιδιωτικό τομέα στην ίδια δουλειά...». (Συν-6, ετών 31)

Οι αποθεραπευόμενοι, βιώνουν συμβιωτικές σχέσεις με τις οικογένειές τους, που ίσως δυσκολεύουν την αυτονομία τους (Hauken, et al., 2014). Οι αποθεραπευόμενοι από την επαρχία και η επιστροφή τους στην οικογενειακή εστία δυσκολεύει την

κοινωνικοποίηση τους και τους υποβάλλει σε περιορισμό επιλογών. Φαίνεται ότι στα ζητήματα εργασίας, η δυσκολία ανεύρεσης εργασίας να μην διαφοροποιείται από το μέσω όρο του νεαρού ενήλικα σε μία αρκετά δύσκολη εποχή κρίσης. Αρκετοί από τους συμμετέχοντες είναι ικανοποιημένοι με τις επαγγελματικές τους επιλογές. Όμως υπάρχουν και οι φωνές αποθεραπευμένων, με περισσότερα προβλήματα υγείας, που αναφέρονται σε εργασιακό ρατσισμό και αποκλεισμό, διακρίσεις στη νομοθεσία, δυσκολία εύρεσης εργασίας, ως Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ) ή στήριξης από την κρατική μέριμνα. Επειδή φαίνεται να ακολουθεί τους κανόνες της περιπτωσιολογίας, η μετάβαση στον εργασιακό τομέα - όπου εμφανίζεται το κενό των πολιτειακών δομών- όταν εκλείπει, έρχεται η δυναμική της οικογένειας να τη συμπληρώσει και όχι η κρατική μέριμνα και προετοιμασία (Tsangaris, Johnson, Taylor, et al., 2014). Παρουσιάστηκε μεγάλη διαφοροποίηση βέβαια σε ό,τι αφορά τη διαχείριση επαγγελματικών επιλογών, που μάλλον επιβεβαιώνει τη συμβολή άλλων δυναμικών.

«Στον τομέα της δουλειάς μου δεν επηρέασε κάτι, ίσα-ίσα μπήκα μέσω ΑμεΑ. Δεν παίρνω το προνοιακό επίδομα γιατί δουλεύω. Τελικά προτίμησα να δουλεύω, παρά να παίρνω το επίδομα». (Συν- 5, ετών 36)

«..... έμαθα με τα χρόνια , ότι κανένας δε θέλει έναν εργαζόμενο με αυτό το ιστορικό υγείας και αυτές τις ιδιαιτερότητες/εναισθησίες (έχω κάνει και 2 ολικές αρθροπλαστικές στα πόδια μου λόγω κατεστραμμένων ισχίων, πρόβλημα που προέκυψε από τεράστιες δόσεις κορτιζόνης κατά τη διάρκεια των θεραπειών). Στο δημόσιο τομέα προηγούνται ακόμα και οι τρίτεκνοι από τα ΑμεΑ (ναι σοβαρά μιλάω, έχω χάσει σε προκήρυξη του ΑΣΕΠ από άτομο που απλά επωφελήθηκε της τριτεκνίας κι εγώ έχω 80% αναπηρία πιστοποιημένη από επιτροπή ΚΕΠΑ). Αν δεν είναι σημαντική η εργασία για έναν άνθρωπο 40 ετών, τότε τι είναι; Αυτά τα πράγματα τα έχω πει και σε ημερίδες και σε συνέδρια ασθενών αλλά οι «αρμόδιοι» έρχονται στην έναρξη, απευθύνουν ένα χαιρετισμό και μετά φεύγουν και μένουμε να τα λέμε μεταξύ μας...». (Συν-4 , ετών 40)

Φαίνεται ότι για τους περισσότερους αποθεραπευμένους, έχει περάσει ένα μεγάλο χρονικό διάστημα αποχής και σταθερής αλληλεπίδρασης με κάποια δομή επαναξιολόγησης ζητημάτων υγείας, ενημέρωσης και στήριξης. Υπάρχουν μέλη που παραδέχονται ότι απείχαν για αρκετά χρόνια από εξετάσεις και επανελέγχους (Freyer, 2010· Jones, 2008· Nathan, et al., 2011). Όσοι δεν παρουσίασαν ζητήματα υγείας ή η οικογένεια δεν ασκεί πίεση για επανέλεγχο, βγαίνουν προς τα έξω με ένα προσανατολισμό αρκετά αισιόδοξο, έτοιμοι να συνεχίσουν τη ζωή τους όπως πριν τον

καρκίνο. Όμως, ανασυντάσσοντας τον εαυτό τους, αντιλαμβάνονται ότι παρουσιάζουν ζητήματα που ως νέοι δεν τους έδιναν σημασία, αλλά με τα χρόνια προσμετρούν στις αντοχές και την επιβάρυνση του σώματος (Belpame, et al., 2019). Εκφράζουν όμως την ίδια αγωνία με όλους για το μετά (Tsangaris, et al., 2014). Φαίνεται ότι τα ενεργά μέλη σε συλλόγους αποθεραπευμένων έχουν την δυνατότητα να λαμβάνουν περισσότερη και πιο άμεση και εκσυγχρονισμένη πληροφορία. Δεν παρουσιάζεται όμως διαφορά ως προς την αγωνία σε άτομα που είναι ενεργά ή μη σε συλλόγους αποθεραπευμένων.

«Επειδή έχω παρακολουθήσει αρκετά σεμινάρια και ομιλίες στο εξωτερικό που μιλάνε για late effects, το έχω πάντα στο πίσω μέρος του μυαλού μου να είμαι τυπική σε ό,τι αφορά τις μαστογραφίες, το τεστ ΠΑΠ και όλα αυτά. Υπάρχει πάντα στο πίσω μέρος του μυαλού μου, δηλαδή, ότι αν θα έπρεπε έτσι κι αλλιώς μία φορά να κάνουμε κάτι, τώρα θα προσέχω 10. Αυτό το έχω πάντα στο μυαλό μου από και πέρα. Όχι δεν με επηρεάζει σε κάτι. Δεν μου έχει γίνει έμμονη ιδέα». (Συν-12, ετών 40).

Οι νεαροί ενήλικες συνεχίζουν χωρίς συστηματική παρακολούθηση και διασυνδετική από δομές ενηλίκων επιβιωσάντων, χωρίς συγκεκριμένο προσανατολισμό (Hauken, et al., 2014· Jacobsen, 2009· Keats, Shea, Parker, et al., 2019). Υποδέχονται με ανακούφιση την προσπάθεια εθελοντικής ιδιωτικής πρωτοβουλίας, από τους παλιούς θεράποντες ιατρούς, να δημιουργηθεί ένα ιατρείο με ένα είδος οργανωμένου προσωπικού ιατρικού ιστορικού, ώστε να ξεκινήσει η παρακολούθησή και η καταγραφή της υγείας τους διαχρονικά. Η προσπάθεια αυτή όμως, τους έφερε προ των ευθυνών τους. Κάποιοι επανασυνδέθηκαν μεταξύ τους για να στηρίζουν το ιατρείο, ενώ για κάποιους ήταν η αφορμή να προβληματιστούν για το μέλλον ή να κινητοποιηθούν σε ελέγχους. Η δομή δε λειτούργησε συστηματικά. Φαίνεται η ανάγκη και η αγωνία ύπαρξης ενός τέτοιου χώρου να είναι επιβεβλημένη. Ενόσ χώρου που θα παρέχει συγχρονισμένη παρέμβαση και εξειδικευμένη φροντίδα, που θα συνδέεται με το ατομικό ιατρικό ιστορικό του καθενός και θα έχει γνώση των αναγκών της συγκεκριμένης ομάδας ανθρώπων, για την αντιμετώπιση /πρόληψη και στήριξή τους (Jacobsen, 2009· Nathan et al., 2011).

<https://www.mitera.gr/press-release/paidon-mitera-programma-parakoloythisis-gia-toys-apotherapeymenoys-apo-karkino-neoys>).

«Όταν φτάσεις στα 25, πρέπει να κοιτάς να ψάχνεσαι, τι να κάνουμε. Έτσι είναι η φύση. Δηλαδή δεν μπορεί να έχεις ένα αμάξι και να σημειώνεις πότε θα το πας για αλλαγή λαδιών

και τον εαυτό σου να μην τον σημειώνεις. Ωστόσο το λέει τώρα, ένας άνθρωπος, ο οποίος είχε 20 χρόνια να πάει να κάνει εξετάσεις. Αλλά okay τώρα. Τώρα ξεκίνησα να κάνω εξετάσεις μετά από τόσα χρόνια». (Συν – 17, ετών 40)

«.....όταν με φωνάζανε και μάλιστα σε φάση εάν όλα είναι καλά, γιατί δεν πήγα στο νοσοκομείο τόσα χρόνια. Τότε απλά συνειδητοποίησα, ότι με φωνάζουνε, γιατί εντάξει έχεις παλιώσει: θέλουμε να δούμε το μετά σου, τύχαινε και δεν είχα και παρενέργειες για να μπαινοβγαίνω στα νοσοκομεία. Εκεί άρχισα να μπαίνω στη νοοτροπία του μετάτο μετά ότι ρε παιδί μου..... καλά τα κάνανε μέχρι τώρα..... αλλά το μετά. Το οποίο ιατρείο δεν μπόρεσε να ορθοποδήσει για διάφορους λόγους, αλλά εγώ το πρόλαβα. Εκεί άρχισα να το συνειδητοποιώ ότι είχα μπει σε μία νοοτροπία και..... μετά τι γίνεται». (Συν-10, ετών 35)

Καθώς οι αποθεραπευμένοι αγωνίζονται να αποκτήσουν την αυτονομία τους, την ανεξαρτησία τους και την εμπιστοσύνη τους, θεωρούν ότι ακόμη χρειάζεται πολύ δρόμος ώστε να πάψει ο καρκίνος να είναι λέξη «ταμπού», «στίγμα» στην κοινωνία (Lambert & Keogh, 2015). Η αγωνία για τις ανάγκες μιας ομάδας αποθεραπευμένων για το παρόν και το μέλλον, την ανάγκη οργανωμένης επικοινωνίας και στήριξης, εκφράζονται τα τελευταία δέκα χρόνια μέσα από τη δημιουργία του μοναδικού στην Ελλάδα συλλόγου αποθεραπευμένων καρκίνου παιδικής και εφηβικής ηλικίας, ίσως από τους ελάχιστους μέχρι σήμερα στην Ευρώπη, και με διεθνή συμμετοχή και κοινωνικό ακτιβισμό (Harter, Pangborn, Ivancic & Quinlan, 2017· Frank, 2013). Φαίνεται ότι ο ρόλος της ενημέρωσης, η προώθηση δράσεων υποστήριξης των αναγκών τους, η συμμετοχή σε συνέδρια, η διασυνδετική μεταξύ των μελών, να ενισχύονται και να παρέχονται μέσα από τους συλλόγους των αποθεραπευμένων και των γονιών τους (Thompson, Palmer & Dyson, 2019· Wein, Pery & Zer, 2010). Οι αποθεραπευμένοι αποδίδουν τον κοινωνικό στιγματισμό και την περιθωριοποίηση τους στο έλλειμμα επαρκούς και μη έγκυρης πληροφόρησης (Boman & Bodegard, 2004· Ellingson, 2017).

«Μαζί με άλλους ενηλίκους που έχουν περάσει καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας έχουμε δημιουργήσει τον σύλλογο «Κύτταρο» για να συμπαραστεκόμαστε και να ενημερώνουμε, καθώς θεωρούμε ότι η δική μας βοήθεια είναι μοναδική σε τέτοιες περιπτώσεις. Παράλληλα, προσπαθούμε να φτιάξουμε ένα εξωτερικό ιατρείο παρακολούθησης ενηλίκων που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική και εφηβική ηλικία, επειδή εξαιτίας της θεραπείας που έχουμε πάρει, που ποικίλλει, μπορεί να προκύψουν κάποιες παρενέργειες, οι οποίες είναι δυνατόν να αξιολογηθούν μόνο από τους

γιατρούς που γνωρίζουν τη συγκεκριμένη κατάσταση καλά. Η ελλιπής ενημέρωση οδηγεί πολλές φορές σε στιγματισμό, περιθωριοποίηση ή απομόνωση των ατόμων που έχουν ιαθεί. Ο φόβος και η άγνοια τα οδηγούν στο περιθώριο της ζωής εκείνης που έχουν παλέψει «με νύχια και με δόντια» για να την κερδίσουν. Κοινωνική απομόνωση των ενηλίκων που έχουν νοσήσει από καρκίνο κατά την παιδική ηλικία. Ίσως χρειάζεται να συμβάλουν στην σωστή και έγκυρη ενημέρωση της κοινωνίας: ο καρκίνος δεν είναι ούτε «επάρατος», ούτε «ανίατος», ούτε «μεταδοτικός». Η πλειοψηφία των παιδιών με καρκίνο, ακολουθώντας το κατάλληλο θεραπευτικό σχήμα, γίνεται καλά και απολαμβάνει μια υγιή ζωή, χωρίς ο καρκίνος να τους έχει αφήσει «κουσούρια» ή μειονεξίες. Η πολύ σημαντική καθώς και η σωστή και ολοκληρωμένη ενημέρωση, βοηθάει στην εξάλειψη της περιθωριοποίησης ή βοηθάει στη στήριξη στο να αντέξουν και στην περιθωριοποίηση». (Συν- 1, ετών 40)

Εντούτοις, οι αποθεραπευμένοι συμμετέχοντες εκφράζουν έντονα τη σπουδαιότητα και αναγκαιότητα γνώσης του προσωπικού ιατρικού τους ιστορικού. Ανησυχούν πώς δεν γνωρίζουν όλοι, ενώ, υπάρχει περίπτωση απόκρυψης του ιστορικού λόγω, νοοτροπίας της οικογένειας. Θεωρούν αναγκαία την ενδυνάμωση και παρότρυνση των αποθεραπευμένων και των οικογενειών τους, ώστε να καταλάβουν και να κατανοήσουν το δικό τους θεραπευτικό ιστορικό, ώστε να το χρησιμοποιούν ως μέσω αποφυγής κινδύνων και σωστής πρόληψης. Θεωρούν επιπροσθέτως, ότι η σωστή διαχείριση του ιατρικού ιστορικού είναι μέρος της προετοιμασίας αποθεραπείας του εκάστοτε πλαισίου. (Hauken, et al., 2014· McGoldrick, Gordon, Whiteson, Adams, Rogers, Sutcliffe, 2008, 2011· Thompson, et al., 2009· Zebrac, 2009).

«Δεν είναι περίεργο; Πού είναι οι υπόλοιποι επιζήσαντες; Όλα τα 20άρικα να συμμετέχουν παντού και οι μεγαλύτεροι; Πολλοί δεν το ξέρουν καν ότι υπάρχουμε σαν Σύλλογος. Υπήρχαν γονείς οι οποίοι όταν αναζητούσαμε μέλη για το σύλλογο μας, μας έκλειναν έντρομοι το τηλέφωνο και μας έλεγαν ότι πάει τελείωσε δεν έχουμε μιλήσει για αυτό στο παιδί μας. Και δεν το ξέρει ακόμα! Μην του πείτε. Πες ότι συμβεί στο παιδί κάτι σε μία στιγμή πώς θα ξέρει. Αυτό εξηγούμε. Συμβαίνει κάτι δηλαδή πας σε ένα καρδιολόγο, εμείς οι γυναίκες σε έναν γυναικολόγο, χρειάζεται να ξέρεις το ιατρικό ιστορικό σου και μόνο αυτό είναι σημαντικό. Είναι το δικό σου ιατρικό ιστορικό». (Συν-12, ετών 40)

«Πρέπει να ξέρεις το ιστορικό σου δεν πρέπει να το κρύβεις. Όταν θα πεθάνει ο γονιός η πληροφορία αυτή τι θα γίνει; Δεν πρέπει να ξέρεις τι σου γίνεται; Στις κοπέλες πολύ σημαντικό στις κοπέλες να ξέρουν, τι τους γίνεται. Μπορεί να υπάρχει θέμα στην κήση το πιο απλό. Οι άντρες λένε δεν έχω πρόβλημα ! Τι γίνεται με την καρδιά σου; Τι γίνεται εάν

δεν ξέρεις εάν μπορείς να κάνεις παιδί; Οπότε δεν είναι λοιπόν θέμα λύπησης αλλά γνώση. Θα έπρεπε μέσα στο ίδιο το πλαίσιο, ακόμη και στους χώρους αναμονής, να υπάρχουν έντυπα, κάτι για το μετά.... ». (Συν-17, ετών 40)

Ίσως είναι εύλογο το ερώτημα αναζήτησης και απορίας μιας ομάδας αποθεραπευμένων, για το γεγονός της αποσύνδεσης των αποθεραπευμένων μεταξύ τους ή της απουσίας τους από συμμετοχές εθελοντισμού, συμμετοχές σε συνέδρια ή την παρουσία τους στους συλλόγους. Είναι δείγμα μετακίνησης, απόσυρσης ή πολλαπλών δυσκολιών; Ή άγνοιας του ίδιου τους του ιατρικού ιστορικού; Αναδύονται εύλογα ερωτήματα που χρίζουν ίσως περαιτέρω διερεύνηση σε ό,τι αφορά την παρουσία των αποθεραπευμένων νεαρών ενηλίκων μέσα στην κοινωνία.

Η μετάβαση στην επιβίωση, όμως, δεν είναι μόνο ψυχοπιεστικά συναισθήματα που απορρέουν από τις συνέπειες της ασθένειας, τις τραυματικές μνήμες, τις ταλαντώσεις αγωνίας και αβεβαιότητας για το μέλλον, σε ό,τι αφορά την κατάσταση υγείας και την έλλειψη δομών. Συνοδεύεται από συναισθήματα κοινωνικής άνεσης, εξέλιξης, ωριμότητας και μετακίνησης. Τα οποία συνθέτουν την ταυτότητα του αποθεραπευμένου και χρειάζεται να αποδοθούν στα επόμενα κεφάλαια.

3. Το παράδοξο της ταυτότητας

3.1 Ούτε νικητές ούτε νικημένοι, ούτε super ήρωας, ούτε μονομάχος

Το συγκεκριμένο κεφάλαιο αντιστοιχεί στον άξονα διερεύνησης των ψυχοκοινωνικών συνεπειών στην ταυτότητα του επιβιώσαντα παιδιού/εφήβου, ως απόρροια της εμπειρίας και των συνεπειών της στον ίδιο, στο σώμα και στην εικόνα του. Διαπραγματεύεται ζητήματα που αναδύονται από συνθήκες επίδρασης στίγματος και δραματικών αλλαγών υγείας, σε σχέση με σύμπλοκες νοοτροπίες του περιβάλλοντος, ανατρέποντας συμβάσεις και συνήθειες.

Ο νεαρός έφηβος βιώνοντας ένα τραυματικό γεγονός στην πιο μεταβατική περίοδο της ζωής του, μας οδηγεί στην αποκάλυψη του στο τέλος της νεαρής ενηλικίωσης (Courtois & Ford, 2009· Freitag, Grimm & Schmidt, 2011). Οι αποθεραπευμένοι είναι ενήλικες, αλλά η επαφή τους με την εμπειρία ήρθε όταν ήταν παιδιά (αρχή εφηβείας), όπου η γονεϊκή επιρροή υπερίσχυε (Τσιάντης, 1994). Φαίνεται ότι στη ζωή των αποθεραπευμένων ο βιολογικός με τον κοινωνικό και ψυχολογικό παράγοντα είναι άρρηκτα συνδεδεμένοι (Drew, 2003). Όπως φαίνεται, η ασθένεια παίζει καταλυτικό ρόλο στον χαρακτήρα τους, στην αίσθηση ταυτότητας, στην οπτική ζωής και στο ρόλο τους στη ζωή (Burry, 1991· Gharmaz, 2005) .

«Μεγαλώσαμε σαν παιδιά πριν την ώρα μας, γιατί βιώσαμε μία κατάσταση, που άλλα παιδιά πεμπεκρίζουν και άλλα χαίρονται τη ζωή και τις σχέσεις. Εγώ είχα δίπλα μου κορίτσια, οι οποίες ήταν 8 χρονών και ήταν σαν μεγάλα παιδιά . Είναι κάτι τελείως το καταπληκτικό και το διαφορετικό να κάνεις συζητήσεις με μικρά παιδιά σαν να είναι ενήλικες. Το θέμα είναι ότι πάντα κάτι θα σε βασανίζει πίσω, κάτι θα υπάρχει και ας μην το παραδέχονται κάποιοι. Ένα λιθαράκι πίσω που θα σε τραβάει και πάντα θα σε πονάει και θα λες γιατί σε μένα γιατί να το περάσω όλο αυτό. Ένα κομμάτι σε ενοχλεί. Ένα κομμάτι που θα σου θυμίζει τους φίλους που χάθηκαν, τα παιδιά που δεν τελείωσαν μαζί σου. Πύρρειος νίκη και για τον καθένα από εμάς και για την όλη ομάδα. Όποιος είπε ότι δεν τον έχει ενοχλήσει αυτό είναι ψέματα. Όλους μας έχει ενοχλήσει. Δεν είναι κάτι φυσιολογικό, ούτε είναι κάτι που το διαλέγεις. Είναι κάτι που απλά έρχεται. Το θέμα είναι να το παλέψεις, να καταφέρεις να επιβιώσεις, αυτό που λέμε το Survive και να είσαι καλά με τον εαυτό σου. Γιατί αν δεν είσαι καλά με τον εαυτό σου, θα σου μείνουν κατάλοιπα από τη ζωή σου. Και δεν μπορείς ούτε να είσαι ευτυχισμένος, ούτε να είσαι καλά». (Συν-19, ετών 39)

Η ασθένεια είναι μέρος της προσωπικής τους ιστορίας, έχουν μάθει να ζουν με αυτή (Belprame, et al., 2019). Δεν μπορούν να φανταστούν τη ζωή τους χωρίς αυτή, γιατί είναι μέρος της πραγματικότητας τους, της ταυτότητας τους (Lambert & Keogh, 2015·Tsangaris, et al., 2014).

«Λόγω όμως και της προωρότητας της κατάστασης (την πρώτη φορά νόσησα μικρός στα 10), δε μπορώ να γνωρίζω πως θα ήμουν αν δεν είχα νοσήσει ποτέ. Είμαι το αποτέλεσμα όσων έζησα και βίωσα». (Συν- 4, 40 ετών)

«Αυτό το συγκεκριμένο που ρωτάτε είναι λίγο περίεργο, γιατί όλη η εμπειρία είναι ενιαία δεν την έχω διαχωρίσει. Αυτό για μένα είναι ένα ενιαίο κομμάτι, δεν ξέρω εάν το έχουν πει και οι υπόλοιποι αλλά όλο αυτό είναι ένα μέρος της ζωής μου. Αυτό ήταν η ζωή μας, δεν ήταν ας πούμε, τότε έχω να πάω εκεί ή εδώ ή έχω να πάω νοσοκομείο στο πρόγραμμα εκείνη την ημέρα, πού προγραμματίζω, ήταν η ζωή μας. Δεν το βάζεις σε κουτάκια ή περιορισμούς». (Συν-3. 40ετών)

Ταυτόχρονα η ασθένεια και οι περιορισμοί της έχουν ενσωματωθεί μέσα στην καθημερινότητα των αποθεραπευμένων, με ένα συνειδητοποιημένο υγιεινό τρόπο ζωής. Η αποχή από το κάπνισμα, τις εξαρτήσεις, την έκθεση στον ήλιο και σε οτιδήποτε βάζει σε κίνδυνο την υγεία τους, θεωρούν ότι είναι κάτι που το έχουν μάθει ή το έχουν διδαχθεί και έρχεται μαζί τους. Αρκετοί αποθεραπευμένοι αναφέρουν το σημαντικό ρόλο που έπαιξε στη ζωή τους η συνεργασία με την οικογένεια σε θέματα υποστήριξης υγιεινής, η ενθάρρυνση υγιούς τρόπου ζωής (Samson, Rourke & Alderfer, 2016). Ο προγραμματισμός μιας υγιούς καθημερινότητας, η φροντίδα της υγείας δηλώνει και μια εσωτερική αγωνία για την συντήρηση και της υγείας. Οι θυμωμένες περιπλανήσεις, που έβαζαν σε κίνδυνο την υγεία, φαίνεται με το πέρασμα των χρόνων να υποχωρούν και να προσανατολίζονται σε ένα πιο υγιεινό τρόπο ζωής.

«...έχω αλλάξει στη ζωή μου πράγματα που σχετίζονται με την ασθένεια. Τον τελευταίο καιρό έχω αρχίσει να κάνω δραστικές αλλαγές. Έχω κόψει το κάπνισμα, που του είχα αδυναμία, έχω φτιάξει γενικά τον τρόπο ζωής μου. Κάνω πολύ ποδήλατο. Δεν το έκανα λόγω δουλειάς. Βέβαια είναι αλήθεια ότι μέχρι τα 26 μου είχα μία αδυναμία στις καταχρήσεις, όχι με την κακή έννοια. Αλλά η αλήθεια είναι ότι ξεκίνησε, δηλαδή το κάπνισμα, σαν μία αντίδραση στον εαυτό μου». (Συν-14, ετών 34)

Οι ίδιοι αγωνιούν να ενταχθούν να κανονικοποιήσουν τη ζωή τους, τις σχέσεις τους (Burry, 1991·Sisk, 2019). Όμως φαίνεται δεν βιώνουν όλοι συναισθήματα κοινωνικής άνεσης, γιατί, ο καρκίνος στην ελληνική κοινωνία είναι ταμπού, γεμάτος στερεότυπα. Παρόλα αυτά, οι ίδιοι αποφεύγουν τη χρήση του γενικού ορισμού «καρκίνος», επιλέγοντας να αναφέρονται στην ασθένειά τους με τα ακρωνύμια (ΟΛΛ-ΟΛΑΛΑ) ή το είδος καρκίνου. Ένας πολύ μικρός αριθμός (3) χρησιμοποιεί, τον γενικευμένο όρο ή αναφέρονται με άνεση στην οποιαδήποτε χρήση αυτού. Προσπαθώντας να συμβάλλουν στην απενοχοποίηση της λέξης, οι ίδιοι μεταφέρουν στερεοτυπικές αντιλήψεις (Willing, 2011).

«Ο κόσμος σοκάρεται πολύ όταν του λέω ότι είχα καρκίνο. Πιστεύω ότι είναι μεγάλο ταμπού, η λέξη και μόνο είναι ένα τεράστιο ταμπού. Αν πω σε κάποιον που δεν το ξέρει ότι μικρή είχα καρκίνο, βλέπω το βλέμμα του να παγώνει, σαν να μου λέει τι κάνεις εδώ; Γιατί είσαι έτσι φυσιολογική; Είναι λογικό όμως γιατί αυτό που έχει στο μυαλό του ο περισσότερος κόσμος είναι η εικόνα του καρκινοπαθή που ζει όλο αυτό το πράγμα και στο τέλος φεύγει. Αλλά δεν πρέπει να το αντιμετωπίζουμε έτσι και αν ο κόσμος αρχίζει να το βλέπει διαφορετικά δεν θα υπάρχει ο καρκίνος σαν ταμπού. Πιστεύω ότι όσο περνούν τα χρόνια υπάρχουν περισσότερες ελπίδες. Εννοείται ότι είναι μία τρομακτική λέξη γιατί ο καρκίνος από μόνος του ήταν μια τρομακτική ασθένεια, περίπλοκη, αλλά είναι και αυτό μέρος της ζωής. Νιώθω πολύ τυχερή που κατάφερα και βγήκα ζωντανή μέσα από όλο αυτό». (Συν-9, ετών 33)

«Επιδιώκουμε να λέμε τα πράγματα ως έχουν και να μη χρησιμοποιούμε «καλλωπιστικές» ονομασίες». (Συν-4 , ετών 39)

«Όπως θέλεις δεν με πειράζει. Λευχαιμία ήταν, καρκίνος ήταν. Οι λέξεις δεν πρέπει να τρομάζουν. Δεν είμαστε στο 50-60 που έλεγαν το κακό, η επάρατη νόσος». (Συν- 4, ετών 40)

Η ταλάντευση ανάμεσα στις λέξεις αποκαλύπτει μια υπαρξιακή αβεβαιότητα και συναισθηματική ανάγκη να ανήκουν κάπου (Belprame, et al., 2019· Parry, 2003). Η πληθώρα λέξεων που χρησιμοποιούν οι συμμετέχοντες για τον εαυτό τους, όπως «επιβιώσαντες», «ιαθέντες», «αποθεραπευμένοι», «νικητές», ενέχει μια υπαρξιακή αναζήτηση με περισσότερες αντανάκλασεις στην ταυτότητά τους (Bell, 2012· Cantrell

& Conte, 2009· Parry, 2003· Piret, 2009). Η ακρίβεια της ελληνικής γλώσσας στηρίζει τον συμβολικό πλουραλισμό της σημασίας και της χρήσης κάθε όρου. Φαίνεται να ταλαντεύονται ανάμεσα στα ερωτήματα «Τι είμαι;» αλλά και «Ποιος είμαι;» όπως «δεν ανήκω πουθενά» ή «αισθάνομαι ότι ανήκω σε δύο κόσμους». Κάποιοι από τους αποθεραπευμένους εκφράζουν συναισθήματα μοναξιάς, αποξένωσης και αδυναμίας να επικοινωνήσουν, να χτίσουν δεσμούς και να σχετιστούν με τους άλλους. Τέτοιες σκέψεις αποπροσωποποίησης δείχνουν το άγχος στο χτίσιμο δεσμών λόγω τραυματικών εμπειριών (Charmaz, 1995· Jones, et al., 2011). Οι σκέψεις σύγχυσης μεταξύ «φυσιολογικού» ή «μη φυσιολογικού», μάλλον βάζουν σε σύγκρουση, παρά σε συνεργασία όπως θα έπρεπε το βιοϊατρικό μοντέλο με την βιοψυχική προσέγγιση της ασθένειας (Παπαδάτου, 2005).

«Τελευταία, αλλά όχι λιγότερο σημαντική, έρχεται μια πολύ περίεργη αίσθηση: δεν ανήκω πουθενά! Δεν είμαι «φυσιολογική» από την στιγμή που είχα καρκίνο παιδικής ηλικίας και δεν είμαι και «μη φυσιολογική» από τη στιγμή που έχω επιτυχώς ιαθεί απ' την λευχαιμία. Εκτός αυτού, ο όρος «survivor» μου προξενεί μια νευρικότητα. Τι είμαι; Είμαι ένα «ημι-φυσιολογικό» άτομο; Πού ανήκω; Είναι κάτι ώρες που έχω την αίσθηση ότι είμαι ένα πολύ σπάνιο, περίεργο και –γιατί όχι– εξωτικό ον, ο «homo leukemiosus»! Επιθυμώ διακαώς να είμαι σαν όλους τους άλλους αλλά, έπειτα απ' όλα αυτά δεν είμαι σαν αυτούς, και όροι όπως ο “survivor” επιδεινώνουν την κατάσταση. Συχνά αισθάνομαι ότι ζω ανάμεσα σε δυο κόσμους, εκείνον «της λευχαιμίας» και τον πραγματικό». (Συν-1, ετών 40)

Παρόλη την επικρατούσα άποψη, οι συμμετέχοντες αναφέρονται στον εαυτό τους με όρους που τους αντιπροσωπεύουν συναισθηματικά. Ο όρος «survivor» φαίνεται να είναι περισσότερο επιθυμητός, γιατί προσδίδει στην ταυτότητά τους, στοιχεία από την ίδια τους τη ζωή, την πορεία, το σωματικό και ψυχικό αγώνα τους για την επιβίωση, αλλά και στοιχεία του χαρακτήρα τους ως προς τη μετάβαση και τη διαχείριση της ασθένειας. Η αναδόμηση και αποκατάσταση της προσωπικής τους ιστορίας βρίσκει συμβολισμό μέσα από τον όρο που χρησιμοποιείται (Bury, 1991· Piret, 2009). Παράλληλα αναγνωρίζουν μια διακριτή τραγικότητα ανάμεσα στους όρους. Στον όρο «επιβίωσαντας», αναγνωρίζουν μια δυναμική ελέγχου της κατάστασης, ενώ στον όρο «αποθεραπευμένος», μια παθητικότητα ως προς την πρόγνωση και την έκβαση της ασθένειας.

«...Το θέμα είναι να το παλέψεις, να καταφέρεις να επιβιώσεις, αυτό που λέμε το Survive και να είσαι καλά με τον εαυτό σου. Δεν νιώθω αποθεραπευμένη, γιατί δεν κουβαλάει μέσα του σαν όρος, την προσπάθεια μου να θεραπευτώ, τη μάχη μου, από τότε μέχρι τώρα». (Συν-5, ετών 36)

*«Το αποθεραπευμένος το βρίσκω για μένα λίγο τραγικό, να μας φωνάζουν αποθεραπευμένους. Θεωρώ ότι όσες πιθανότητες έχω να νοσήσω ξανά εγώ, τις έχει και κάποιος που είναι δίπλα μου και δεν έχει νοσήσει ποτέ στη ζωή του και δεν έχει πάθει κάτι. Δεν μπορώ να σου πω ότι ο άλλος μπορεί να νοσήσει περισσότερο από μένα πλέον. Ξεκάθαρα θα το έλεγα ότι νιώθω για μας *survivor* του καρκίνου, γιατί το επιβίωσας προκύπτει πρώτα από την άποψη πως είσαι σαν άνθρωπος και μπορείς να αντιμετωπίσεις». (Συν-6, ετών 31)*

Παρουσιάζεται μία σύνδεση της ταυτότητας με την εξέλιξη της κλινικής εικόνας της υγείας του αποθεραπευόμενου (Zebrack, 1995/2001). Ο αποθεραπευμένος βάζει τον εαυτό του σε μια διαδικασία προσαρμογής, προσπαθώντας να κάνει έναν απολογισμό δυσκολιών που αντιμετωπίζει, να μετρήσει τα θετικά και τα αρνητικά προσπαθεί να διαχειριστεί τις συνέπειες της ασθένειας. Αρκετοί αποθεραπευμένοι προβαίνουν σε τέτοιου είδους αξιολογήσεις, ζυγίσματα της δικής τους κατάστασης. Με αυτό τον τρόπο βάζουν τον εαυτό τους -σε σύγκριση με άλλους αποθεραπευμένους- σε μια προσπάθεια εκτίμησης και αποδοχής ακολουθώντας αναθεώρηση των στόχων ταυτότητας τους. Άλλοι πάλι κάνουν προσπάθεια να εγκαταλείψουν τον ασθενικό εαυτό, ανακτώντας τον έλεγχο, αποχωρώντας με τα καλά της εμπειρίας, μια παρενθετικοποίηση της ασθένειας (Bury,1991· Ανέστης, 2016). Οι αποθεραπευμένοι μιλούν με αισιοδοξία για τη διαχείριση της δικής τους εικόνας, προβάλλουν μια μαχητικότητα και αγωνιστικότητα απέναντι στις δυσκολίες αλλά δεν ξεχνούν να αναφέρονται πάντα και στους «άλλους». Η σύγκριση είναι επουλωτική και καθησυχαστική.

«Ξέρεις μιλάω εκ του ασφαλούς γιατί, απλά είμαστε πιο τυχεροί από τους υπόλοιπους. Σίγουρα έχει να κάνει με το ότι δεν είχα όγκο, που φαντάζομαι ότι είναι πιο δύσκολο στην αντιμετώπισή τους. Σίγουρα δεν είχα βλαστώματα ή σαρκώματα ή Hoskings. Είχα μία λευχαιμία. Είχα μία λευχαιμία, είχα τη γρίπη των καρκίνων. Πραγματικά είχα την γρίπη των καρκίνων. Αυτό έτσι το λέω. Μου λένε, ότι ξέρεις δεν είναι έτσι . Okay δες το όπως θέλεις. Εγώ έχω δικαίωμα να το βλέπω έτσι. Εγώ ήμουν πιο τυχερός από τα άλλα παιδιά.

Ήμουν πολύ πιο τυχερός από ένα άλλο κορίτσι που του κόψανε το πόδι. Βέβαια αυτό το κορίτσι δεν το έβαλε κάτω, δεν το έβαλε κάτω και είναι μεγάλη και τρανή και έχει πάει και στους Ολυμπιακούς, με αμαξίδιο. Εκεί, τι να της πω εγώ, ξέρεις είμαι ήρωας και έχω δύο πόδια; Είναι αμήχανο, τι να πω». (Συν-2, ετών 40)

Φαίνεται να υπάρχει μια ρευστότητα ορίων μεταξύ της ταυτότητας του ασθενούς και του αποθεραπευμένου, οι επιλογές του σχετίζονται και επηρεάζονται από την υγεία του (Frank,1997:135). Οι ίδιοι οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με το παράδοξο της ταυτότητας τους. Βιώνουν μία μετέωρη κατάσταση ανάμεσα στην ταυτότητα του ασθενούς καρκίνου και στην ταυτότητα του αποθεραπευμένου (Donovan , et al., 2015· Jones & Parker-Raley, 2011). Παρόλο που έχει περάσει ένα μεγάλο χρονικό διάστημα από τις τελευταίες θεραπείες, η κατάσταση υγείας, οι χρόνιες συνέπειες των πολλαπλών ιατρικών πράξεων και θεραπειών, του υπενθυμίζουν την ευαλωτότητα, το εύθραυστο σώμα (Cantrell & Conte, 2009· Hauken, et al., 2014· Hølge-Hazelton, 2011). Τον αφήνουν με την αίσθηση «ούτε άρρωστος, ούτε θεραπευμένος», «ούτε νικητής ούτε νικημένος» (Donovan, et al., 2015). Η σταδιακή επιδείνωση ή η εμφάνιση καινούργιων ζητημάτων υγείας αφήνει μια αίσθηση ταλάντωσης και συνεχούς προσαρμογής σε συνθήκες υγείας (Marsall et al., 2018). Κουβαλούν μια ασάφεια σε ότι αφορά την κατάσταση υγείας τους, χωρίς να προσδιορίζουν το πώς νιώθει το σώμα τους, η υγεία τους. Υπάρχει αισιοδοξία και δύναμη, αλλά και εκτίμηση του παράγοντα τύχη. Οι ίδιοι θεωρούν ότι το τέλος των θεραπειών, ως σημείο αναφοράς για την επανεκκίνηση, δε σήμαινε απαραίτητα ένα απλό τέλος (Drew, 2007· Ellingson, 2017· Lambert & Keogh, 2015). Ούτε, η καλή κατάληξη σημαίνει και απαραίτητα ότι όλα τελειώνουν και καλά.

«Δεν είμαι ούτε ο σούπερ ήρωας ούτε ο μονομάχος που μπορεί να αντιμετωπίσει και να νικήσει τα πάντα εξαιτίας της πρότερης, και πρώιμης στη ζωή, νίκης του καρκίνου παιδικής ηλικίας. Δεν έχω ξεπληρώσει τους λογαριασμούς μου εις το ακέραιο». (Συν-1, ετών 40)

«Είναι ένας από τους λόγους που σιχαίνομαι τη λέξη «ήρωες». Σιχαίνομαι «τους νικητές της ζωής», σιχαίνομαι το οτιδήποτε έχει να κάνει, το οτιδήποτε ότι «εμείς είμαστε οι πρώτοι» . Αυτό όταν πραγματικά το ακούω, δεν μπορώ. Δηλαδή τι; Νίκησα και ο Μίλτος δεν; Δεν; Έχασε; Όχι, δεν το δέχομαι. Όχι, δεν το δέχομαι να είμαι εγώ ο νικητής. Ούτε είμαι ήρωας, απλά, πιο τυχερός. Ήμουν πιο τυχερός, από άλλα παιδιά. Αυτό πιστεύω τελικά, ότι είναι». (Συν-10, ετών 35)

3.2 Το φαινόμενο του Superman

Η διαδικασία προσαρμογής στην ασθένεια είναι ένα φαινόμενο που παρουσιάζεται συνήθως μία φορά. Φαίνεται όμως που δεν ισχύει το ίδιο στους αποθεραπευμένους. Συνεχίζουν μια διαπραγμάτευση και επαναδιαπραγμάτευση (Charmaz, 1995· Drew, 2003, 2005, 2007). Όμως, η πορεία και η εξέλιξη της υγείας τους, δεν τους βοηθάει να αποκοπούν τελείως από την ταυτότητα του ασθενή, παρόλο που έχουν αξιολογηθεί και κριθεί ως ιαθέντες. Τα συνεχή αναδυόμενα ζητήματα υγείας, η «σιδερένια μπάλα» όπως την αποκαλούν, τους κρατάει πίσω (Hansson, et al. 2014· Hauken, et al., 2014· Olausson , Utbult· Zebrack, et al., 2014). Φαίνεται, σαν κατάσταση, να τους επηρεάζει ψυχολογικά, να τους απασχολεί. Όμως και να τους ενοχλεί δεν γνωρίζουμε, εάν τους αλλάζει την αντίληψη για τον εαυτό τους (Parry, 2003· Smith, Ostroff, Tan & Lesko, 1991).

«Σε έναν ασθενή όπως είμαι εγώ δεν κλείνει ποτέ. Από 11 χρονών ζω με τη λευχαιμία και με όλα τα side effects τα οποία δε σε αφήνουν ποτέ να έχεις μια «κανονική» ζωή. Έρχονται στιγμές που θυμώνεις πολύ, όχι με την ασθένειά σου αλλά με τους άλλους. Θυμώνω πραγματικά πολύ με τα «προβλήματα» που νομίζουν όλοι πως έχουν, χωρίς να έχουν γνωρίσει ποτέ ποια είναι τα μεγάλα προβλήματα. Εκείνα που σε αναγκάζουν να σταματήσεις στην κυριολεξία τη ζωή σου, να πατήσεις το pause και να μη γνωρίζεις αν θα έρθει ξανά η στιγμή που θα το ξαναπατήσεις». (Συν-4, ετών 39)

«Ζω με έναν πνεύμονα.... Το δέρμα μου είναι γεμάτο σπασίματα και ουλές καταλαβαίνετε τι σημαίνει για μια κοπέλα ...». (Συν-18, ετών 31)

Όσοι, ακόμα δεν έχουν εμφανίσει ζητήματα υγείας, οι νεότεροι από τους συμμετέχοντες, ζουν με την αγωνία του ευάλωτου της υγείας τους, ότι κάποιο πρόβλημα θα παρουσιαστεί. Υπάρχουν όμως και άτομα που συνεχίζουν με τη σιγουριά της καλής έκβασης των πραγμάτων.

«Αγχώνομαι για το τι θα γίνει μετά. Αυτό το πήρα και από την περίοδο της ασθένειας όπου έπρεπε να προσέχω, από το πιο μικρό, το να πλένω τα φρούτα, μέχρι και το πιο μεγάλο, το πού θα πάω βόλτα. Και σκεφτόμουν χαρακτηριστικά πως θα είμαι μετά από δύο χρόνια, μετά από 3 χρόνια, τι θα κάνω; Το σκεφτόμουν αυτό και σαν παιδί, το ήξερα ότι ήταν κάτι σοβαρό και αγχωνόμουν για το μετά. Αυτό μου έμεινε λίγο. Τώρα πλέον, το δουλεύω αρκετά είμαι περισσότερο απελευθερωμένος». (Συν-8, ετών 34)

Προσπαθούν να ζήσουν μια κανονική ζωή αγωνίζονται να ενταχθούν (Belprame, et al., 2019· Bury, 1991· Jones et al., 2011· Wang et al., 2010), αλλά η υπερβολική προστασία από την οικογένεια, το ελεγχόμενο περιβάλλον, το αδύναμο σώμα, η εύθραυστη υγεία, οι περιορισμένες αντοχές τους, ο επανέλεγχος, οι αντιδράσεις των άλλων, είναι κάτι που τους υπενθυμίζει ότι είναι διαφορετικοί (Lambert, 2014· Jones et al., 2011). Είναι κάτι που το έζησαν από μικρά παιδιά και προσπαθούν να το ελέγξουν σαν ενήλικες, αλλά και η οποιαδήποτε διαφοροποίηση, προσλαμβάνεται αρνητικά. Με αποτέλεσμα η οποιαδήποτε προσπάθεια διατήρησης θετικής αυτοεικόνας, να καταλήγει σε προβληματική (Bury, 1982· Gharmaz, 1982). Είναι αρκετά αμήχανο, να απολογούνται για σημάδια που φέρνουν πάνω τους ή να δέχονται μια συμπεριφορά λιγότερη από αυτή που μπορούν να αντιμετωπίσουν .

«Εβλεπαν τα σημάδια στο λαιμό με ρωτούσαν, τι είναι αυτό; Για χάριν αστεϊσμού, εγώ έλεγα ότι έχει μπει ένα κομμάτι γυαλί από τη μία πλευρά και έχει βγει από την άλλη και το πιστεύανε. Πιστεύανε ότι μου έχεις συμβεί αυτό». (Συν-10, ετών 35).

«Με ενοχλεί η υπερβολική καλοσύνη, είναι ψεύτικη. Θέλω να μου φέρονται σαν όλους τους άλλους. Όχι επειδή γνωρίζουν να βάζουν μια παρένθεση -αυτό το βίωσα ως παιδί- αυτό το βιώνω και τώρα όταν μάθουν .Θυμάμαι ήθελα να μαλώσω και δεν μπορούσα γιατί όλο και κάποιος υποχωρούσε...». (Συν-8, ετών 34)

Η μη αποδοχή της διαφορετικότητας ενδοπροβάλλεται στα δικά του συναισθήματα, θεωρώντας ότι ο ίδιος δεν είναι ίσος. Η σύγχυση μέσα του, αντανακλάται στο περιβάλλον. Άλλο ίσος, άλλο ίδιος. Όλοι είμαστε ίσοι αλλά δεν είμαστε ίδιοι. Η αποδοχή ότι μπορεί και έχει το δικαίωμα να κάνει διαφορετικά πράγματα, προσαρμοσμένα στις δικές του ανάγκες, οδηγεί στην συμφιλίωση με τον εαυτό του. Σαν να βιώνει μια αντίφαση (Belprame, et al., 2019) .

«Σίγουρα πλέον δεν είμαι ισότιμος σε σχέση με τους άλλους. Έτσι αισθάνομαι. Λέω λοιπόν το εξής λέω, περνώντας ένα άτομο μία τέτοια ασθένεια, ναι, δεν μπορεί να κάνει τα ίδια πράγματα, να το πω έτσι, εντάξει. Οι δικοί μου προσπαθούσαν να το προπεράσουν όπως και οι υπόλοιποι ότι μπορώ να κάνω τα ίδια πράγματα, ακριβώς όπως και οι υπόλοιποι. Τώρα εντάξει. Είναι λίγο, πώς να το πω τώρα; Αν θες, σαν να προσπαθείς να φτάσεις σε

ένα στόχο, αλλά στην τελική μπορεί και να μην το φτάσεις αυτό το στόχο». (Συν-8, ετών 34)

Παρόλο που αναμένουν οι άλλοι να τους μεταχειρίζονται ως μη διαφορετικούς, θέλουν οι άλλοι να λαμβάνουν υπόψη την ιδιαίτερη κατάστασή τους. Φαίνεται ότι στην ψυχολογία τους, διαφορετικότητα σημαίνει μειωμένες ικανότητες, δηλαδή ασθενής (Beltrame, et al., 2019· Kazak, et al., 2004). Θέλουν να έχουν διαφοροποιημένη αντιμετώπιση, να λαμβάνονται υπόψη τα δυνατά και αδύνατα στοιχεία τους, αλλά όχι διαφορετική. Με άλλα λόγια, οι προσδοκίες να είναι προσαρμοσμένες.

«Εσύ λοιπόν, δεν θέλεις να νιώθεις ότι είσαι διαφορετικός. Ότι τα παιδάκια μπορούν να το κάνουν και εγώ δεν μπορώ! Είναι από μόνο του δύσκολο. Ας πούμε κάτι χαζό, κάτι απλό, το ότι σκαρφάωναν στα κάγκελα του σχολείου και εσύ πρέπει να προσέχεις να μην το κάνεις! Όχι, δεν χρειάζεται να υπάρχει έτσι στο μυαλό σου. Επειδή αισθάνεσαι διαφορετικός κατώτερος, αν το θες έτσι, φαίνεται. Το καταλαβαίνεις αλλά και ξεχωρίζεις ανάμεσα στα άλλα παιδιά». (Συν -20, ετών 40)

Όσο περνούν τα χρόνια φαίνεται ότι οι αποθεραπευμένοι απομακρύνονται από την ανάγκη να εστιάσουν στο ιστορικό της ασθένειας, αλλά στο εδώ και τώρα της προσωπικότητάς τους και της ζωής τους (Cantrell & Conte, 2009). Φιλτράρουν τη χρήση προσωπικών δεδομένων. Στο κοινωνικό κομμάτι η αποκάλυψη της εμπειρίας της ασθένειας για κάποιους μπορεί να αποτελούσε «μούρη», δείγμα θαυμασμού και εντυπωσιασμού. Στο προσωπικό όμως, αποπροσανατολίζει και μετατοπίζει το ενδιαφέρον από το πρόσωπο στο γεγονός του παρελθόντος. Είναι επιφυλακτικοί στην αδιακρίσια. Έχουν ανάγκη να προστατέψουν τον εαυτό τους από την άγνοια.

«Κάποια πράγματα, δεν ήταν που θα τα βγάλουμε τελάλη, αλλά σε ανθρώπους που έκανα παρέα το ξέρανε, το πιο σύνηθες. Σε ό,τι αφορά το ερωτικό δεν το ξέρανε όλες μου οι σύντροφοι. Όσες το ξέρανε πως έγινε το σημάδι, εντάξει ήταν σε φάση κλάψε... Και εγώ τι να καθίσω να κάτσω τώρα να παρηγορήσω το αρκουδάκι της καζολίν ή να δεχόμουν ερωτήσεις όπως, τώρα τι γίνεται; Τι τώρα τι; Έχουν περάσει χρόνια πολλά 20, τώρα τι; 20 χρόνια μετά. Ψόφησε και βρώμισε. Άκου τώρα. Αυτή ήταν η αντιμετώπιση που μετά από είκοσι χρόνια δεν είναι κάτι πλέον που χρειάζεται να το συζητάμε. Είναι και πως θα το πεις, αν καθίσεις και το πεις με ένα τρόπο μίζερο. Εάν ήθελα να μοιραστώ κάτι δικό μου με τη σύντροφό μου, όπως και αν μου έλεγε αυτή, δεν ξέρω και εγώ θα το μοιραζόμουν

αυτό το πράγμα αλλά δειλά-δειλά, με την καλή έννοια, να όχι να με λυπηθεί αλλά να εννοήσει ότι έχω περάσει κάτι, 20 χρόνια πριν». (Συν -10, ετών 35)

«Τώρα το καταλαβαίνω. Οι περισσότεροι ξέρουν για μένα. Καλά τον πρώτο καιρό ήξερα, ότι όσοι με ρωτούσαν αν είμαι καλά, το ρωτούσαν από ενδιαφέρον, γιατί ήξεραν. Τώρα με το πέρασμα του χρόνου, έχει ξεθωριάσει. Θα τους ανησυχήσει όλο αυτό, εάν το συζητήσεις. Θυμάμαι κάποια κυρία στην Αμερική από αυτούς που μας είχαν βοηθήσει, μου είπε, ότι όταν γυρίσεις στην Ελλάδα, δεν χρειάζεται να τα λες κι όλα. Σίγουρα δεν χρειάζεται να τα πεις όλα, αλλά ούτε και να αναλύσεις το κάθε τι. Αυτό είναι πολύ σημαντικό γιατί δεν το καταλάβαινα τότε, το καταλαβαίνω όμως τώρα. Το κατάλαβα στην πορεία». (Συν-2, ετών 40)

Σε συνδυασμό με τα παραπάνω, η «αποκάλυψη» της ασθένειας (disclosure) είναι μια αρκετά σύνθετη και ενοχοποιημένη διεργασία στη ζωή του αποθεραπευμένου (Barnett et al ,2014 · Hauken et al. 2019). Φαίνεται διαχρονικά μέσα στην οικογένεια να ανασύρει σχήματα αδιαπραγμάτευτα και κοινωνικές συμβάσεις σε σχέση με τους ίδιους και τα στερεότυπα που κουβαλάει η ίδια η ασθένεια. Άλυτες ενδοψυχικές ατομικές - οικογενειακές ακόμη και διαγενεακές συνθήκες του ίδιου και της οικογένειάς του (Thompson & Young-Saleme, 2015 στο Ντάλη, 2019). Φαίνεται να υπάρχει σχέση σύνδεσης οικογενειακής διαχείρισης (γονέων), του ζητήματος της ασθένειας με τον ατομικό τρόπο που διαχειρίζεται ο ίδιος ο συμμετέχοντας το βίωμα της εμπειρίας του. Φαίνεται όμως να μην πέφτουν στο φαύλο κύκλο της ψυχικής επανάληψης του τραύματος των γονέων και κάποιοι να διαφοροποιούνται (Hauken et al. 2019). Είναι έκδηλη η ανάγκη των ίδιων των αποθεραπευμένων να γνωρίσουν, να μάθουν, να αποκωδικοποιήσουν και να οργανώσουν με όσες περισσότερες λεπτομέρειες γίνεται, το αφήγημα της ασθένειάς τους. Όσοι γονείς είχαν ενημερώσει οι ίδιοι τα παιδιά τους, φαίνεται ότι αυτή η κοντινότητα στη σχέση τους, να αντανακλάται στην ενήλικη φάση της ζωής τους ως πηγή σύνδεσης, υποστήριξης αλλά και επαναπροσδιορισμού και επεξεργασίας της ασθένειας στην προσαρμογή τους.

«Δεν κρύβω γενικότερα κάτι. Ήταν τόσο έντονη η περιγραφή των γονιών μου, οι συζητήσεις που έχουμε τόσο αναλυτικές. Δεν ήταν στη σχέση μας ποτέ αποτρεπτικό αυτό που έχω ζήσει. Νομίζω πως όπως το έχεις εσύ βιώσει, έτσι το αισθάνεσαι εσύ. Με τον τρόπο που εκφράζεις και το λες στον άλλον, θα σε αντιμετωπίσει και ο άλλος με τον ίδιο τρόπο». (Συν-14, ετών 31).

Τα συναισθήματα αμηχανίας, φόβου, ντροπής, αναστολής, το μετέωρο της πληροφορίας ή και το αντίθετο μεταβιβάζονται από το σύστημα της οικογένειας στον ίδιο τον έφηβο με πολλαπλές αναγνώσεις. Όπως ο κύκλος μιας διακριτικής εσωστρέφειας να διαιωνίζεται στην ενήλικη ζωή τους ή το αντίθετο. Κάποιοι δεν ενημερώνονται ποτέ από τους γονείς για την κατάστασή τους (Alderfer, Navsaria & Kazak, 2009· Kamibepu, Murayama, Ozono, Sakamoto, Okamura, et al., 2015).

«Δυστυχώς δεν έμαθα ποτέ από τους γονείς μου ότι είχα καρκίνο. Δεν το συζητήσαμε ποτέ ούτε το έχουμε συζητήσει ακόμα. Το έμαθα από κάποια κοπέλα που τις ξέφυγε όταν ήμουνα Λύκειο στα 16. Με τους γονείς μου, είναι ένα κομμάτι που όταν εγώ άρχισα να αντιλαμβάνομαι δεν ήθελα να τους στεναχωρώ, εκείνοι φαντάζομαι προσπαθούσαν πάντοτε να αποφύγουν το θέμα, οπότε ποτέ δεν το συζητήσαμε. Όταν άκουσα τι έχω και τι είχα, κατέβασα εγκυκλοπαίδειες και άρχισα να διαβάζω και βιβλία, να καταλαβαίνω τι τρέχει, μετά έψαχνα κρυφά τα συρτάρια της μητέρας μου για να βρω χαρτιά από το Παιδών. Διάβαζα τα χαρτιά, ποτέ δεν ήθελα να κάνω αυτή την κουβέντα και προφανώς και μετά έτσι κύλησαν όλα τα χρόνια. Όμως, ακόμη και τώρα πάντα είχαμε κρατήσει επαφές και πηγαίναμε, θέλανε να πηγαίνω να βλέπω τους γιατρούς. Πηγαίναμε στους γιατρούς για να πούμε μία καλησπέρα. Δεν έκανα check ups, δεν με πήγαιναν γι' αυτό. Αλλά ήθελαν να κρατήσω επαφή, όσο και ευγνωμοσύνη είναι να πάμε να τους δούμε να τους πούμε ένα γεια. Οπότε κράτησα για αυτό τις επισκέψεις στο νοσοκομείο και το σύλλογο αργότερα. Βέβαια εγώ το συζητάω με τους άλλους, εμένα με βοήθησε, για εκείνους δεν ξέρω. Αυτό ήταν που με έκανε διστακτική να μην τους φέρω εκείνους σε δύσκολη θέση. Δεν ήθελα να διακινήσω πράγματα που εκείνοι ήθελαν να ξεχάσουμε. Επειδή και για τις αδερφές μου ήταν δύσκολη περίοδος της ηλικίας τους τότε, δεν ήθελα ποτέ να ζύσω πληγές. Τι έγινε τότε θυμόμουν, δεν είχα κάποιο κενό.... Ένιωσα πάρα πολύ άσχημα. Ήρθα σε πολύ δύσκολη θέση, όχι επειδή είχα αυτό που είχα, αλλά μου είπε κάτι και δεν ήξερα καν τι σημαίνει τότε. Δεν είχα ξανακούσει καν τη λέξη λευχαιμία και ντράπηκα μήπως καταλάβουν ότι δεν το ήξερα. Μήπως καταλάβουν ότι εγώ δεν το είχα συζητήσει ποτέ με τους γονείς μου. Γιατί το πώς ήταν αυτή η διαδικασία παίζει ρόλο και ο χαρακτήρας, γιατί εγώ είμαι πολύ κλειστός χαρακτήρας. Δηλαδή γενικώς τα προσωπικά μου δεν τα συζητούσα ποτέ με τους δικούς μου, με τις αδερφές μου επειδή υπάρχει και αυτή η διαφορά, ούτε τα ερωτικά μου, ούτε τις δυσκολίες στη δουλειά, στο σχολείο. Ήμουν πάρα πολύ κλειστή δεν ξέρω εάν προέκυψε, από τότε, αλλά εκεί μπαίνει και ο χαρακτήρας στη μέση και γενικά δεν ήθελα να συζητάω προσωπικά πράγματα μαζί τους...». (Συν-12, ετών 40)

Η αίσθηση της θνητότητας, η γνώση των ορίων της ανθρώπινης ύπαρξης, η μνήμη της απώλειας των φίλων είναι παρούσα με κάθε τρόπο στο λόγο τους. Οι αποθεραπευμένοι, κουβαλούν την απώλεια των «παιδιών» μαζί τους, με μια βουβή διακριτικότητα και αμηχανία. Ίσως ένας εσωτερικευμένος θρήνος που δεν εκφράστηκε και δεν εκτονώθηκε (Κάκουρος & Μανιαδάκη, 2006· Μεταλληνού, Παπάζογλου, Ράλλη, Νίλσεν, Παπαδάτου, 2004· Παπαδάτου, 2005· Wisneski, 2013). Μιλούν για μια ετεροχρονισμένη ενημέρωση από τους γονείς για την απώλεια, άρα και μια ετεροχρονισμένη συνειδητοποίηση. Ίσως ένα ετεροχρονισμένο πένθος (Φρόντ, 2000:110-130· Charmaz, 1983). Ξέρουν ότι θα μπορούσαν να ήταν στη θέση τους. Οι αποθεραπευμένοι μεταφέρουν την αίσθηση της ενοχής ή «πώς μπορώ να χαρώ ολόκληρα», ή αναφέρονται στην κατάστασή τους ως «πύρρειος νίκη». Φαίνεται να είναι ένα ευαίσθητο σημείο, που δημιουργεί αμηχανία στις συζητήσεις με τους δικούς τους και στις συναντήσεις με γονείς που έχουν απώλεια παιδιού. Δεν γνωρίζουμε με ποιες εσωτερικευμένες διεργασίες πένθους βιώνεται αυτή η εμπειρία θλίψης από τους αποθεραπευμένους (Ντολάτζα, 2008· Παπαδάτου, 2005). Όμως κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων, αναδείχθηκε η ανάγκη των αποθεραπευμένων να μοιραστούν το πένθος τους, τις σκέψεις τους και να τις εντάξουν σαν αναπόσπαστο κομμάτι της εμπειρίας τους στη ζωή τους.

«Δεν μου αρέσει...που κάποιους δεν θα τους ξαναδώ ποτέ. Έχασα τρία παιδιά που γνώρισα. Δεν ξεχνάω ποτέ τα πρόσωπα τους. Υπάρχει μέσα μου μια λύπη. Πώς μπορείς να ξεχάσεις αυτούς που πνίγηκαν, ενώ έχεις γλυτώσει από ένα ναυάγιο; Δεν ξεχνάς τις ώρες αγωνίας ούτε τις δικές σου, ούτε τις δικές τους. Προχωράς και μόνο εσύ γνωρίζεις». (Συν-9, ετών 33)

Τέλος φαίνεται ότι κάθε πράγμα έχει δύο όψεις. Η παροχή κοινωνικής βοήθειας και στήριξης ίσως να οδηγεί στην υπενθύμιση της ασθένειας, αλλά και στην αναγνώριση των περιορισμών που μπορεί να προκύπτουν από αυτή. Αυτά βρίσκουν το συμβολισμό τους στη χρήση του 5 % για την εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο και την απαλλαγή από το στρατό για τους άντρες. Υπάρχει δισταγμός από τους γονείς στην πρόωρη αποκάλυψη τέτοιου είδους προνομίων, ως στοιχείο αλλοίωσης της προσωπικής προσπάθειας και παραίτησης από τις εκπαιδευτικές τους υποχρεώσεις ή αλλοίωση της ανθεκτικής εικόνας τους. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες αναγνωρίζουν στον εαυτό

τους την ανάγκη χρήσης κοινωνικών βοηθημάτων, ως δικαίωμα αναπλήρωσης χρόνου στη ζωή τους.

«Η οικογένεια μου δεν με είχε ενημερώσει για το δικαίωμα του 5% στις εισαγωγικές. Το έμαθα μετά το Πάσχα εντελώς τυχαία, λίγο πριν δώσουμε εξετάσεις. Έγινε χαμός στο σπίτι! Γι ' αυτό εάν με ρωτήσει κάποιος, θα του πω να το κάνεις! Γιατί έχεις χάσει χρόνια από τη ζωή σου, χρόνια πολλά, να το κάνεις, γιατί το αξίζεις. Έχεις χάσει χρόνια από τη ζωή σου. Δεν έχεις παίζει, δεν έχεις ζήσει σαν παιδί. Ο νόμος σου δίνει το δικαίωμα αυτό, οπότε γιατί όχι και γιατί όχι». (Συν -11, ετών 32)

Όμως, το πώς χρησιμοποιείται μια κοινωνική παροχή, πότε και από ποιους, φαίνεται να είναι μία σύνθετη υπόθεση. Υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στις αντικειμενικές δυσκολίες που απορρέουν από τις επιπτώσεις της ασθένειας στον αποθεραπευμένο και στην υποκειμενική χρήση της διαχείριση από τους ίδιους και τις οικογένειές τους.

«Δεν το λέω υποτιμητικά, ότι εγώ και εκείνοι δεν είμαστε το ίδιο αλλά δόξα τω Θεώ όλα πήγαν καλά. Δεν θέλω τώρα να κυνηγάω και να αποδείξω ότι είμαι με αναπηρία. Όχι εντάξει, αν είχα προβλήματα που ξέρω παιδιά που έχουν χάσει μέλη και έχουν βγάλει συκώτι, νεφρό, πνεύμονα, αν ήμουν σε αυτή τη διαδικασία, δεν θα ντρεπόμουν να το πω, αλλά δόξα το Θεό γιατί να μπω σε αυτή τη διαδικασία». (Συν-12, ετών 40)

«Υπάρχουν παιδιά και γονείς που έρχονται στο σύλλογο μόνο κι μόνο για να ενημερωθούν...για τα χαρτιά...μετά δεν τους ξαναβλέπουμε». (Συν-14, ετών 31)

Φαίνεται όμως με το πέρασμα του χρόνου να οδηγούνται σε διάφορες διαδικασίες επεξεργασίας καταστάσεων, αλλαγής νοοτροπίας και να περνούν σε ωριμότερη φάση φροντίδας του εαυτού τους, μπαίνουν σε μία νέα οπτική της ασθένειας (Robison, Armstrong, Boice, et al., 2009).

«Μετά πέρασα το φαινόμενο του Σούπερμαν, το οποίο ευτυχώς το κατάλαβα γρήγορα και το πέταξα από πάνω μου. Ήμουν σε φάση ότι τώρα τι μπορεί να μου συμβεί; Οπότε ήμουν, ρε το συνάχι θα με κάνει να το βάλω κάτω; Βγαίνω ιδρωμένος έξω, εδώ πέρασα καρκίνο, αυτό θα με ρίξει; Το έλεγα συνειδητά. Εδώ είχα καρκίνο, με πειράζει το ότι είμαι ιδρωμένος; Το κατάλαβα μόνος μου και πολύ γρήγορα συνειδητοποίησα ότι δεν ήταν ωραίο. Σαφώς ότι είχε αρχίσει και χανόταν η αίσθηση του κινδύνου, αλλά δεν ήταν ωραίο αυτή η υπερπροβολή. Δηλαδή εγώ έχω περάσει καρκίνο σας γ... και δέρνω. Ναι μεν το

είχα, ένιωθα ότι έκανα χυδαία προβολή, του κοιτάχτε, εγώ έχω περάσει καρκίνο ποιος είμαι... αλλά είχα και την αίσθηση ότι προκαλούσα την τύχη μου». (Συν-10, ετών 35)

Η ασθένεια φαίνεται να επηρεάζει τις διαδικασίες του «σχετίζεσθαι». Δηλαδή την εικόνα του αποθεραπευόμενου προς τους άλλους αλλά και το πώς ο ίδιος βλέπει τον εαυτό του, τις διαδικασίες προσαρμογής, τις αντοχές και τους τρόπους διαχείρισης της (Bury, 1991). Υπάρχει αρκετή διαφοροποίηση στον τρόπο που οι αποθεραπευμένοι διαπραγματεύονται την «αποθεραπευμένη» τους ταυτότητα και αυτό σχετίζεται με την σοβαρότητα των ζητημάτων υγείας και τη διαχείριση της ίδιας της οικογένειας. Στα επόμενα κεφάλαια παρουσιάζεται ο τρόπος διαπραγμάτευσης της ασθένειας στη ζωή του.

4. Το λυτρωτικό μονοπάτι του καρκίνου προς τη ζωή

Το κυρίαρχο στοιχείο των απαντήσεων του κάθε αποθεραπευμένου είναι η συνθετική ματιά στο κράτημα της εμπειρίας του. Παρουσιάζεται ένας εξελικτικός εμπλουτισμός όχι μια μονοδιάστατη θετική ή αρνητική απόχρωση που βγαίνει από τις συνέπειες της εμπειρίας, αλλά μια βαθύτερη, ουσιαστική εξέλιξη στην οπτική της εμπειρίας που βίωσε. Μια σύνδεση νοήματος μεταξύ παρελθόντος, παρόντος και μέλλοντος (Freitag, Grimm & Schmidt, 2011). Φαίνεται ότι οι αποθεραπευμένοι οδηγούνται σε επεξεργασίες βιογραφικής αναδόμησης, προσαρμογής και απόδοσης νοήματος και συμφιλίωσης, ανάμεσα στο πριν, το τώρα και το μετά (Engvall, et.al., 2011/11· Servitzoglou, et al., 2008· Sundberg, Lampic, Bjork, Arvidson & Wettergren, 2009 · Zamora, et al., 2017). Ακόμη, όμως γίνεται φανερό ότι στη συγκεκριμένη ομάδα αποθεραπευμένων, τα συναισθήματα ανάπτυξης και πόνου δεν είναι στατικά, δηλαδή μόνο θετικά ή αρνητικά. Το ένα δεν αναιρεί το άλλο, μία κατάσταση συμπληρώνει την άλλη, φαίνεται η αίσθηση ότι πάνε χέρι χέρι στη συν-κατασκευή και στον επανασχεδιασμό θεώρησης της ζωής τους.

Τα συναισθήματα αγωνίας για την υγεία και το μέλλον, οι απώλειες και οι αλλαγές, φαίνεται ότι δεν εμποδίζουν τον αποθεραπευμένο να τα διαπραγματεύεται, ως προς την επούλωσή τους. Η μετατόπιση προς τα λειτουργικά σχήματα ζωής συμπαρασύρει μαζί της και τα πιο δυσλειτουργικά. Διαπιστώνεται μια κάθετη άλλα και οριζόντια μετακίνηση στην οπτική της εμπειρίας, όχι μόνο μεταξύ των αποθεραπευμένων αλλά και σε κάθε αποθεραπευμένο, όπως παρουσιάζει τον κύκλο ζωής του. Μια ματιά θετικής αποτίμησης του πολύτιμου της ίδιας της ζωής του.

«Ο «άνεμος των αλλαγών» της λευχαιμίας ακόμα σφυρίζει ολόγυρά μου. Έχει προκαλέσει μια πολύ ισχυρή θέληση όχι μόνο να ζήσω, αλλά και να παλέψω για τη ζωή μου. Όταν γνωρίζεις και συνειδητοποιείς ότι επέζησες από μια απειλητική για τη ζωή σου αρρώστια, η ίδια σου η ζωή αποκτά ένα άλλο διαφορετικό νόημα. «Έχασες» τρία χρόνια από τη ζωή σου για να την υπερασπιστείς. Μέσα σ' αυτά τα τρία χρόνια έχασες φίλους, άλλαξες όψη, έμαθες να μην υπολογίζεις και να μην δίνεις σημασία σ' αυτούς που σε κρίνουν απ' την εξωτερική σου εμφάνιση, «ξεθώριασε» η αθωότητα και ο αυθορμητισμός σου, έχασες συναγωνιστές και φιλαράκια - καταλάβαινες ότι μερικά από παιδιά των διπλανών κρεβατιών ή δωματίων δεν είχαν γυρίσει στο σπίτι ή το χωριό τους, όπως σου έλεγαν-, στερήθηκαν παιχνίδια, εκδρομές, βόλτες και διασκέδαση. Με δυο λόγια, «δεν έζησες μια

μικρή ζωή» απ' τη ζωή σου και αυτό συνέβη ακούσια, χωρίς να έχεις καν την δυνατότητα επιλογής κάτι διαφορετικού. Η μόνη –πραγματική- επιλογή ήταν μια: να παλέψεις. Όφειλες να μην αφήσεις τίποτα στην τύχη ή στη μοίρα. Μετά από οόόόόόλα αυτά η ζωή σου γίνεται το «πολύτιμό» σου και καλά θα κάνεις να τη προσέχεις». (Συν -10, ετών 40)

Συνειδητοποιεί ότι η ματιά του με την πάροδο του χρόνου αλλάζει την οξύτητα των συναισθημάτων, διαφοροποιούνται, οι διαπραγματεύσεις προσαρμογής, τον μετακινούν ως άνθρωπο, οντότητα, ως ύπαρξη. Η ανάγκη του αποθεραπευμένου για κανονικοποίηση της ζωής του, τον οδηγεί σε αμφίδρομες διεργασίες επεξεργασίας της εμπειρίας του (Bury, 1991· Jones et al., 2011· Lambert , 2014). Ούτως ή αλλιώς το ίδιο το βίωμα της ίδιας της ασθένειας, σαν ρηκτικό γεγονός πυροδοτεί διαδικασίες υπαρξιακής αναζήτησης, αναθεώρησης ζητημάτων και σχέσεων με τον ίδιο τον εαυτό του. Αυτό επιβεβαιώνεται και από την πληθώρα θεωριών για την αναζήτηση νοήματος της ζωής μετά από μια ασθένεια ή ένα τραυματικό γεγονός (Bury, 1991· Frankl, 1978). Ο αποθεραπευμένος αποκαλύπτει την σταδιακή εσωτερική μετακίνηση που υφίσταται μέσα τις απλές γνωστικές διαδικασίες συλλογής πληροφοριών, βάζοντας τα γεγονότα σε μια σειρά. Σταδιακές διεργασίες ωρίμανσης και επούλωσης (Neimeyer, 2002 ,2004 ,2006). Η γνώση τον οδηγεί στην ωρίμανση με το χρόνο αρωγό, σε μια συνεχή διαδικασία (Tang ,et al., 2007).

«Όσο μεγάλωνα, συνειδητοποιούσα περισσότερο τι είχε συμβεί: ότι αυτό που είχα ήταν καρκίνος, ότι ήταν ένας μεγάλος πόλεμος και ότι ήταν νικηφόρος. Έβαζα τα κομμάτια του παζλ στη θέση τους. Έπαιρνα πληροφορίες τόσο από τους γονείς μου όσο και από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό που συναντούσα όταν πήγαινα κατά καιρούς στο νοσοκομείο, αλλά και από τους γονείς και τα παιδιά που συναντούσα στους συλλόγους, για παράδειγμα στη «Φλόγα». Με όλη αυτή την ιστορία, ωρίμασα πιο νωρίς, εκτίμησα κάποια πράγματα πιο πολύ, έμαθα να δίνω περισσότερη σημασία στο είναι παρά στο φαίνεσθαι. Σήμερα είμαι 40 χρονών. Ο χρόνος είναι γιατρός, καθώς τόσο ο ψυχικός όσο και ο σωματικός πόνος έχουν απαλυνθεί». (Συν -20, ετών 40)

Ο χρόνος κατέχει ιδιαίτερη θέση στο αφήγημα των απαντήσεων του αποθεραπευμένου. Θεωρείται «αρωγός» στην επεξεργασία των πληροφοριών και των συναισθημάτων, στην προσαρμογή στα εκάστοτε δεδομένα, βάζοντας τον σε μια λειτουργική συνδιαλλαγή με την πραγματικότητα του. Μέσα στην έρευνα ο χρόνος δρα συσσωρευτικά στην άμβλυνση της εμπειρίας, δεν είναι όριο, αλλά διαθεσιμότητα και διάρκεια ζωής, απόσταση από τον πόνο, τις μνήμες, αναδρομή στο γεγονός. Είναι

ευκαιρία διεργασιών μετασχηματισμού και νοηματοδότησης. Η αναπαράσταση της ασθένειας σε ύστερο χρόνο συμβάλλει στην απομυθοποίησή της και δρα εξίσου θεραπευτικά (Tang et al., 2007· Ντάλη, 2019).

Ο καρκίνος σαν εμπειρία ξεθωριάζει για κάποιους και φαίνεται πως δεν είναι το μόνο που παίζει σημασία και ρόλο στη ζωή τους. Φαίνεται η παρενθετικοποίηση της ασθένειας και η αφομοίωση της, δρώντας σαν διεργασίες κανονικοποίησης, δημιουργούν χώρο για συνέχεια και άλλου είδους επιλογές και συνθέσεις (Bury, 1991, σελ. 461).

«Έχει να κάνει με το πέρασμα του χρόνου, η απόσταση του χρόνου βάζει κάποια πράγματα στο μακροσκόπιο. Φτάνεις στο σημείο να αναρωτιέσαι και να λες, καλά εγώ τα πέρασα αυτά; Η οπτική αμβλύνεται. Δεν με απασχολεί κιόλας πλέον. Είμαι σε μία φάση που έχει περάσει πια, δεν το σκέφτομαι τόσο πολύ. Ήταν μία εμπειρία. Δεν ήταν κάτι που θα καθορίσει κάποια μου απόφαση τώρα που το σκέφτομαι. Ήταν, τέρμα τελείωσε. Μόνο σαν ένα εργαλείο. Σαν εργαλείο μόνο, μπορώ να το δω. Εκεί κατέληξα, έτσι το βλέπω». (Συν-8, ετών 34)

Οι ίδιοι οι αποθεραπευμένοι γνωρίζουν ότι η συνειδητοποίηση της κατάστασης είναι μια διεργασία «κατόπιν εορτής» και «εκ του ασφαλούς» - ως αναφορά τα αποτελέσματα υγείας - η οποία δεν είναι αποτρεπτική, ούτε στο να βιώσουν το βάθος των ζητημάτων που αντιμετώπισαν, ούτε εμποδίζει να συμεριστούν τις διαστάσεις των συνεπειών που αντιμετωπίζουν οι συν-αποθεραπευμένοι με βαρύτερη εικόνα συνεπειών. Δεν φαίνεται να υστερούν σε ωριμότητα και διεργασίες αναπλαισίωσης της κατάστασης, ούτε οι μεν ούτε οι δε (Freitag, Grimm & Schmidt, 2011).

«Σίγουρα με το πέρασμα των χρόνων η οπτική της εμπειρίας αλλάζει λίγο. Το πίσω δεν ξεχνιέται βέβαια, απλώς συνεχίζεις και συνειδητοποιείς πώς κατάφερες και κέρδισες μέσα από όλα αυτά. Υπάρχουν αλλαγές στη ζωή μου και σίγουρα στο πώς αντιμετωπίζω τα διάφορα που συμβαίνουν στην καθημερινότητα και το πώς βλέπω πια τα πράγματα. Αυτές οι αλλαγές είναι ζωτικής σημασίας, πιστεύω μαθαίνεις να εκτιμάς την ίδια τη ζωή, τη φίλια. Να ξυπνάς κάθε μέρα και να είσαι υγιής και να μπορείς να κάνεις αυτά που αγαπάς. Έχοντας περάσει ως παιδί την εμπειρία του καρκίνου, οι άλλοι για μένα θα ήθελα να ξέρουν πως μέσα από όλες αυτές τις δυσκολίες αλλάζεις, αλλά ίσως και για καλό γιατί μετά από αυτή τη βροχή βγαίνει πάντοτε το ουράνιο τόξο στη ζωή μας. Μαθαίνουμε να εκτιμούμε τα πράγματα που έχουν πραγματικά άξια στη ζωή και την καθημερινότητά μας. Βέβαια μιλάω εκ του ασφαλούς, επιβίωσα των συνθηκών, δεν έχασα κάποιο μέλος, είμαι

υγής και δεν έχω σοβαρά προβλήματα υγείας, συνεχίζω τα όνειρά μου. Δεν ξέρω πώς θα ήμουν εάν είχα χάσει ένα μέλος τους σώματός μου ». (Συν -7, ετών 32)

Η υπαρξιακή σημαντικότητα της ασθένειας στη ζωή των αποθεραπευμένων είναι καθολική. Φράσεις όπως: «Τίποτε δεν θα άλλαζα», «Εάν κάποιος με ρωτούσε αν θέλω να σβήσω αυτή την ασθένεια, εγώ θα έλεγα με το τίποτε. Δεν θέλω να σβήσω δευτερόλεπτο από όσα έζησα», «Χαίρομαι που πέρασα καρκίνο», αναδεικνύουν τη καταλυτική σημασία της ύπαρξης της ασθένειας στη ζωή τους (Kent, Parry, Montoya, Sender, Morris & Anton-Culver, 2012· Martino & Freda, 2016). Η ασθένεια παρουσιάζεται ως «ένα κομμάτι εξέλιξης», «το διαβατήριο για τη ζωή», ο «καταλύτης». Ένα αναπόσπαστο κομμάτι της ροής του βίου τους (Faircloth, Boylstein, Rittman, Young & Gribrium, 2004). Ως επόμενο, εισάγει τον αποθεραπευμένο σε νέες εκδοχές εμπειριών αλλά και επιλογών. Ενώ θεωρούν την εμπειρία αυτή, όχι το μοναδικό κομμάτι που τους επηρέασε στη ζωή τους. Από την άλλη, φαίνεται να καταλαμβάνει εξαιρετικά δυναμική θέση στη μετεξέλιξη της προσωπικότητας, τις συσχετίσεις και συνδέσεις των επιλογών ζωής του αποθεραπευμένου. Η αγάπη, το πάθος και η απόλαυση για τη ζωή αποδίδονται στην ασθένεια, όπως και η ύπαρξη της, συνδέεται με επιλογές ζωής. Ο καρκίνος ως ασθένεια ενώ υπήρξε το διακύβευμα ζωής, τώρα γίνεται η πηγή για την αποτίμηση της ίδιας της ζωής,

«Ένιωθα ότι ζω μία εμπειρία που οι υπόλοιποι άνθρωποι δεν έχουν την ευκαιρία να ζήσουν. Είδα, έζησα αισθάνθηκα τελείως διαφορετικά πράγματα με τον μέσο όρο των παιδιών της ηλικίας μου. Νομίζω ότι η συγκεκριμένη ασθένεια είναι ο καταλύτης όλων όσων έχουν συμβεί στη ζωή μου. Ακόμη και το μεγάλο πάθος μου για τη δουλειά μου, πηγάζει από το πάθος μου για ζωή, για δημιουργία, να μην αφήσω λεπτό χωρίς να απολαμβάνω αυτό που κάνω». (Συν-9, ετών 32)

Εντούτοις, οι αποθεραπευμένοι θεωρούν την ασθένεια ως αιτία πολλών θετικών αλλαγών στη ζωή τους (Hauken, et al., 2014· Phillips & Jones, 2014· Zamora, et al., 2017). Οι δυσκολίες αποδυναμώνουν ή ενδυναμώνουν τον άνθρωπο. Φαίνεται ότι η εμπειρία του καρκίνου ήταν αιτία προσωπικής ενδυνάμωσης και ενίσχυσης της ψυχικής ανθεκτικότητας των αποθεραπευμένων (Thomas, Wills, O'Carroll & Bantum 2012· Tam, et al., 2018). Παράλληλα με την αμφιβολία και το φόβο, εκφράζουν μαχητικότητα, αγωνιστικότητα και αντοχή να ξεπεράσουν κάθε δυσκολία που προκύπτει. Η προσωπικότητά του αποθεραπευμένου, σμιλεύτηκε υπό συνθήκες αντίξοες, νιώθει δυνατή, έχοντας αυτοπεποίθηση να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες της

ζωής. Η θετική σκέψη συμπορεύεται με εσωτερικές διεργασίες ανάληψης ευθύνης της ζωής.

«Σίγουρα όμως νιώθω πολύ δυνατή, αφού μπόρεσα και νίκησα τον καρκίνο. Γιατί εξαιτίας του, διαμορφώθηκε η προσωπικότητά μου και αυτό με έκανε σίγουρα αυτό που είμαι σήμερα, που έγινα πιο ώριμη και δυνατή στο να αντιμετωπίζω τα όσα συμβαίνουν στη ζωή μου». (Συν-7, ετών 32)

Όμως, ο μύθος της ωριμότητας έχει δύο όψεις. Ο καρκίνος στη νεαρή ηλικία συνδέθηκε με την απώλεια της ξενιοσιάς, της παιδικότητας, την πρόωγη ωρίμανση (Kent, et al., 2012). Αναπλαισιώνοντας την ύπαρξη της ωριμότητας στη ζωή τους οι αποθεραπευμένοι την τοποθετούν στην ικανότητα επεξεργασίας, αξιολόγησης, διύλισης και ιεράρχησης του σημαντικού και του ασήμαντου. Δύο αποθεραπευμένοι παραστατικά αναφέρουν την απόκτηση φακού και φίλτρου. Δηλαδή στην ικανότητα να εστιάζουν και να επικεντρώνονται στα ουσιαστικά, αναφερόμενοι στην απόκτηση διεργασιών αντιμετώπισης και διαχείρισης της ασθένειας (Bury, 1991· Drew, 2007· Kim, et al., 2016· Woodgate, 2006).

«Όπως σας είπα περνάς καταστάσεις που είναι πολύ δύσκολες, διαφορετικές από αυτά που περνούν τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας σου. Φαντάζομαι ότι τα κορίτσια των 15 ασχολούνται με άλλα ζητήματα, παρέες, ομορφιά, πάρτι, κοπάνες, αγωνία για τα αγόρια. Ξαφνικά, εγώ έπρεπε να αποσυρθώ από όλα αυτά, απότομα, αδικαιολόγητα, να χάσω την ξενιοσιά μου. Ποτέ δεν ξανάγιναν τα πράγματα όπως ήταν πριν, σαν να άλλαξε ο φακός, το φίλτρο. Ωρίμασα, φοβήθηκα, ήταν σαν να μπήκα σε μια φούσκα πήγα – ήρθα». (Συν-9, ετών 32)

«Μαθαίνεις να αξιολογείς πολύ διαφορετικά τα πράγματα γύρω σου, στο τι είναι σημαντικό να αγχωθείς, τι είναι σημαντικό να στεναχωρηθείς ή ίσως γιατί πραγματικά είναι σημαντικό να στεναχωρηθείς». (Συν-14, ετών 31)

Συνάμα οι επιβιώσαντες καλούνται να πάρουν στάση, να τοποθετηθούν σε ηθικά διλήμματα που αφορούν σύνθετα δεδομένα υγείας, να νοηματοδοτήσουν την απώλεια, να συμφιλιωθούν με ζητήματα ζωτικής σημασίας για τη ζωή τους για να προχωρήσουν. Έτσι λοιπόν, παρόλο, που βιώνουν τραγικές απώλειες για τη ζωή τους, απώλειες που μπορεί να τους έχουν κάνει να συμβιβαστούν με τις προσδοκίες τους, συνεχίζουν να κρατάνε λύσεις προσανατολισμένες προς τη ζωή (Crawshaw & Sloper, 2010· Frank, 1995 /1997· Metzger, Meacham, Patterson, et al., 2013).

«Θα ήθελα να κάνω οικογένεια. Ίσως είναι αυτό που με ενοχλεί, που δεν μπορεί να γίνει.Ίσως, για ένα διάστημα με μπλόκαρε, ίσως. Κακώς όμως έκανα αυτή τη σκέψη. Μία κοπέλα, σκεφτόμουν όμως και έλεγα, ότι θα γνωρίσω μία κοπέλα, θα δεθώ μαζί της, τι θα της πω, ότι δεν κάνω παιδιά; Κι αν δεν θέλει; Να την έχω βάλει στη διαδικασία να με αγαπήσει; Να την έχω βάλει στην διαδικασία, να έρθει κοντά μου και εγώ να της πω, ξέρεις ότι..... και αν την μπλοκάρω; Μήπως δεν πρέπει να μπω καν στη διαδικασία, να τη γνωρίσω; Να τη φέρω σε αυτή τη θέση. Είχα κολλήσει πολύ, ειδικά όταν γνώριζα γυναίκες όπου έλεγα να τις βάλω σε αυτή τη διαδικασία και μετά; Όλες Θα θέλουνε να γίνουμε μαμάδες. Κακώς το σκεφτόμουν όλο αυτό. Ένιωθα ενοχές για όλο αυτό. Προφανώς. Ο άλλος όταν σε αγαπήσει για αυτό που είσαι, θα σε στηρίζει. Αλλά ένιωθα ενοχή. Ήταν κακό που το ένιωθα. Και πιστεύω ότι με μπλόκαρε για ένα διάστημα αυτό. Στη συνέχεια όμως, ψάχνοντας πράγματα, συνειδητοποίησα, ότι υπάρχουν και εναλλακτικές λύσεις. Πάντα σκεφτόμουν και την υιοθεσία, με την οποία αυτή τη στιγμή μπορώ να πω ότι έχω συμβιβαστεί. Αν μία γυναίκα είναι υγιής, πολύ άνετα γίνεται μητέρα και όλα γίνονται μία χαρά. Απλά στην τελική δεν σου μοιάζει και το παιδί. Okay. Και τι έγινε; Ας πούμε πλέον είμαι πολύ καλά με αυτό. Αλλά για χρόνια με μπλόκαρε δεν στο το κρύβω, γιατί; Καταρχάς πάρα πολλά ζευγάρια πλέον δεν μπορούν να κάνουν παιδιά. Για το εξής ξέρεις ένιωθα τύψεις, ξέρω ότι αδικούσα τον εαυτό μου αλλά το ένιωθα. Λέω ότι είναι κάτι που αν γνωρίσεις μία κοπέλα δεν θα το πεις από την πρώτη εβδομάδα της σχέσης θα το κρατήσεις ή στον πρώτο στο μήνα της σχέσης, θα το κρατήσεις. Αποκαλύπτεις λοιπόν μία πληροφορία την οποία την ξέρεις και τη λες πολύ καιρό μετά, και αν αυτή ας πούμε δυσκολευτεί με όλο αυτό; Ήμουν ειλικρινής σε όλες μου τις σχέσεις από τον πρώτο καιρό. Αλλά η σχέση αυτή, η οποία κράτησε πάρα πολύ καιρό και η οποία την τρόμαζε και θα μπορούσαμε να είχαμε πάει σοβαρά και παρόλο που ήταν στο χώρο της υγείας...». (Συν- 20, ετών 40)

Η απόλαυση της ίδιας της ζωής είναι προσανατολισμός ζωής (Mishra, 2018). Κάτω από αυτή την ομπρέλα οι αποθεραπευμένοι τοποθετούν την ανάγκη τους να εστιάζουν στο εδώ και τώρα, να μην δίνουν σημασία στα μακροπρόθεσμα σχέδια. Η απόλαυση της καθημερινότητας, της απλότητας δεν σηματοδοτεί το εφήμερο και το πρόσκαιρο αλλά το εφικτό, το δυνατό, την ιεράρχηση προτεραιοτήτων, να επικεντρώνονται στο τι και στο όσο ακριβώς μπορούν να κάνουν οι ίδιοι.

«...απλά μετά καταλαβαίνεις τι αξίζει και τι όχι. Ποτέ δεν αναλώνομαι, σε κουβέντες, ή κουτσομπολιό, αυτά είναι μειλίχια πράγματα για μένα, χωρίς ουσία. Για μένα εκ των ουκ άνευ όμως, είναι να δω αν κάποιος είναι καλά...». (Συν-15, ετών 38)

«Όσο αφορά γενικά σχέδια για τη ζωή μου, εντάξει, παρακάτω σίγουρα να είμαι καλά. Εγώ και ο άντρας μου να είμαστε καλά και ό,τι γίνει παρακάτω. Έχω όμως σταθερή ζωή

δεν μπορώ να αποτρέψω εάν γίνει κάτι. Όπως τα φέρει η ζωή. Αλλά γενικά δεν έμαθα να κάνω όνειρα, γιατί δεν θέλω να απογοητεύομαι. Δημιουργώ, όχι, δεν κρύφτηκα, ούτε σταμάτησα, αλλά δεν μπορώ να πω ότι σε πέντε χρόνια θα είμαι αυτό. Θέλω να κάνω αυτό σε 10 χρόνια, ποτέ δεν θα πω κάτι τέτοιο. Θα πω ότι όλα έχουν τον καιρό τους. Ζω ουσιαστικά στο παρόν. Δεν μπορώ να το δω και πολύ πιο μετά. Δεν μπορώ να πω ότι σε 5 χρόνια θα κάνω αυτό ή σε 10 χρόνια θα κάνω το άλλο. Θα πω ότι όλα έχουν τον καιρό τους, μένω στο παρόν». (Συν -6, ετών 31)

Ενώ η ασθένεια φαίνεται να διαταράσσει τον κύκλο ζωής του νεαρού εφήβου κατά την εφηβεία και αργότερα τη ζωή του, η εμπειρία φαίνεται να έχει αντανακλαστικές κυκλικές ιδιότητες εξέλιξης, προσαρμογής και εσωτερικής αναθεώρησης (Charmaz, 1995· Drew, 2003, 2005, 2007). Πολλοί από τους συμμετέχοντες αναλύουν διεξοδικά πώς μετεξελίχτηκαν τα συναισθήματα τους με την πάροδο του χρόνου. Δημιουργήθηκε ένας κύκλος σπειροειδούς διάταξης, όπου από τη εσωστρεφή διαχείριση της ασθένειας στρέφεται στον ολοένα και πιο ανθρωπιστικό προσανατολισμό, ένα προσανατολισμό ενσυναίσθησης. Η εμπειρία γίνεται ένα εργαλείο ανακούφισης, γνώσης, εκπαίδευσης, ανθρωπιάς και επικοινωνίας (Zamora, et al., 2017). Ενώ αυτό επηρεάζει κάποιους άλλους και στη διαχείριση επαγγελματικών επιλογών.

«Ήθελα συναισθηματικά να κάνω κάτι που αγαπάω..... Ήταν κυριολεκτικά πολύ άμεση σκέψη γιατί θα με γέμιζε συναισθηματικά να το κάνω ως επάγγελμα. Ήταν και ψυχολογικά πολύ άμεση σκέψη, έτσι να είμαι μέσα στο νοσοκομείο και να μπορώ να είμαι δίπλα σε ανθρώπους που έχουν βιώσει τα ίδια πράγματα με μένα. Προφανώς αν δεν είχα νοσήσει δεν θα το σκεφτόμουν αυτό τόσο έντονα . Όταν έχεις βρεθεί στη θέση που έχεις βρεθεί, στη θέση του ασθενή, νιώθεις να καταλαβαίνεις, να έχεις ενσυναίσθηση όπως λένε. Έτσι μέσα από την εμπειρία μου βγήκε το ανθρωπιστικό, το κομμάτι να φροντίζεις τους άλλους. Έτσι λοιπόν καταλαβαίνετε ότι η φροντίδα του ασθενή ενώθηκε λιγάκι με το πολιτιστικό και multicultural και με το κοινωνικό κομμάτι, ο άνθρωπος σε πιο γενικά πλαίσια, έτσι λοιπόν του έδωσε ένα πιο ανθρωπιστικό προσανατολισμό». (Συν-3, ετών 34)

Μέσα στο ίδιο πλαίσιο κινείται και η ανάγκη προσφοράς. Ο εθελοντισμός παίρνει την διάσταση του κοινωνικού ακτιβισμού και της επανορθωτικής εμπειρίας για κάποιους από τους αποθεραπευμένους (Farrell, 2017· Harlan, Lynch, Keegan, et al., 2011· Marcus, 2013· Wilson, 2000). Δεν είναι μία δράση που μπορούν να την κάνουν όλοι και για πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα. Για κάποιους, είναι σκληρό να ξαναβρεθούν στον ίδιο χώρο που νόσησαν. Άλλοι το κάνουν σταθερά για πολλά χρόνια, το έχουν

εντάξει στην καθημερινότητα τους, ενώ κάποιιοι περιστασιακά. Κάποιοι θεωρούν ότι ο κύκλος του εθελοντισμού αναγκαστικά κάποτε κλείνει λόγω υποχρεώσεων, τόσο επαγγελματικών όσο και οικογενειακών. Όμως όσοι είναι ενεργά μέλη των συλλόγων, δεν αποκόβονται τελικά εύκολα. Βρίσκουν άλλου είδους παρεμφερείς δραστηριότητες προσφοράς και επαφής με το χώρο και εντάσσουν όλη αυτή την προσφορά στην πραγματικότητά τους.

«Αυτή την περίοδο και λόγω των συνθηκών (δεν εργάζομαι), έχω αφιερωθεί εξ ολοκλήρου στον εθελοντισμό και στο να γεμίζω το χρόνο μου με πράγματα και δραστηριότητες που με ευχαριστούν». (Συν- 4, ετών 39)

«Απλά θέλω να τους πω ότι θεραπεύεται και ότι τους νιώθω. Απλά τους δικούς μου όσους έχουν περάσει αυτή τη διαδικασία ήθελα να τους γνωρίσω δεν ήθελα τον εθελοντισμό, δεν πηγαίνω στο νοσοκομείο ήθελα να γνωρίσω τα άλλα παιδιά. Δεν πηγαίνω γιατί δεν νιώθω καλά με το νοσοκομείο, δεν μπορώ με τον εθελοντισμό, δεν με τρελαίνει. Πήγα στο σύλλογο να δω πως είναι αυτοί που πέρασαν τα ίδια με εμένα αλλά δεν μπορώ αυτές τις εκδηλώσεις, τα παζάρια. Δεν ένιωσα τίποτα, δεν είναι όπως είναι να είμαι δίπλα στα παιδιά. Δεν μπορώ αυτές τις συναντήσεις. Ξέρεις εγώ ένιωσα άρρωστος, όχι στο έλεος του θεού, ούτε ανήμπορος». (Συν-11, ετών 32)

Το πόσο καθοριστική μπορεί να είναι η επίδραση της εμπειρίας, φαίνεται από την στάση ζωής στην επαγγελματική καθημερινότητα ενός αποθεραπευμένου. Μια σύνθεση ευσυνειδησίας και ανταποδοτικής λειτουργικότητας συνάμα. Ο αποθεραπευμένος εκφράζει την ευγνωμοσύνη του στο δημόσιο που πλήρωσε τα έξοδα νοσηλείας για τη μεταμόσχευσή του, με το να γίνεται πιο υπηρεσιακός. Θεωρεί επίσης το γεγονός ότι έγινε καλά, ότι είναι ένα κράμα συντελεστών συνέργειας ανθρώπινου και υπερβατικού (Palamaridi, Anagnostopoulos, Fragiadaki, 2020).

«Όλη αυτή η εμπειρία με έκανε πολύ δυνατό σαν άνθρωπο αλλά πώς να το πω και χορηγώ θετικής ενέργειας. Γενικά, έχω μία θετική αύρα που προσπαθώ να την εμπνέω και στους άλλους. Σίγουρα νιώθω τυχερός και ευγνώμων, και νιώθω ευγνωμοσύνη για πολλά άτομα. Έτσι πιστεύω ότι σε όλη αυτή την πορεία με βοήθησαν πολύ οι νοσοκόμες, ο γιατρός, προσευχήθηκαν πολλοί γνωστοί. Γιατί πιστεύω ότι και αυτό βοήθησε. Νιώθω ευγνωμοσύνη ακόμη και στο δημόσιο, για τα έξοδα νοσηλείας που πλήρωσε όταν χρειάστηκε να πάω έξω για μεταμόσχευση. Και μπορώ να πω ότι θεωρώ τον εαυτό μου και υπηρέτη του δημοσίου εξαιτίας αυτού. Μου αρέσει να καθίσω στη δουλειά και μία ώρα παραπάνω, γιατί νιώθω ότι του χρωστάω χάρη ας πούμε». (Συν -2, ετών 40)

Για κάποιους, η πίστη τους στο θεό, τόσο σε αυτούς όσο και στην οικογένειά τους ενδυναμώθηκε (Jones, Volker, Vinajeras, Butros, Fitchpatrick & Rossetto, 2010). Για άλλους η πνευματική ανάπτυξη πήρε μια ευρύτερη διάσταση όχι μόνο μέσα από την πίστη στο θεό, αλλά στροφή σε εσωτερικές διεργασίες επαφής με τον εαυτό, υιοθέτηση πρακτικών αυτοσυγκέντρωσης ελέγχου, απόδρασης και ανακούφισης.

«Το κομμάτι της προσευχής και της πίστης, μπορώ να πω ότι με ακολούθησε σαν τακτική, στα δύσκολα, να στρέφομαι στο Θεό. Αυτό το κράτησα». (Συν -12, ετών 40)

«...έφευγα και πήγαινα κατευθείαν στο χωριό πράγμα που έχω μέχρι και σήμερα. Δηλαδή κάθε φορά που στεναχωριέμαι, πιέζομαι ή αγχώνομαι, θέλω να φεύγω και να επιστρέφω στο μικρό μου καταφύγιο, που δεν είναι άλλο από το χωριό και το σπίτι μου!». (Συν-7, ετών 32)

«Έχω καταλήξει στο συμπέρασμα ότι δεν μπορείς να ζεις με την ελπίδα ενός καλύτερου παρελθόντος. Αυτό είναι, καλό ή κακό. Δεν μπορεί να αλλάξει. Το μόνο που μπορείς να κάνεις είναι να προχωρήσεις μπροστά. Το τι σου επιφυλάσσει το μέλλον είναι άγνωστο και δεν υπάρχει κανένας τρόπος να το ανακαλύψεις έγκαιρα. Εσύ το μόνο που μπορείς να κάνεις είναι να «φιλτράρεις» το παρελθόν σου και με τα μαθήματα του γέρο-χρόνου στα μπαγκάζια σου να είσαι έτοιμος για ό,τι νέο σε περιμένει. Όσο για αυτούς που το περνούν τώρα, όταν φτάσεις στο χείλος του γκρεμού, δυο πράγματα μπορεί να συμβούν: ή θα γυρίσεις πίσω ή θα μάθεις να πετάς...». (Συν-1, ετών 40)

Κάποιοι, αφήνουν να δεις το εσωτερικό τους ταξίδι, τη διεργασία και ίσως τα γνωστικά μοτίβα προς τη νοηματοδότηση (Kerman & Lepore, 2009). Το περιεχόμενο του νοήματός τους αναδεικνύει την ψυχική τους προσαρμογή. Όσο προχωράνε βλέπουν την επίδραση και άλλων ζητημάτων στη ζωή τους. Οι δυσκολίες προσαρμογής ίσως για κάποιους αποδίδουν ένα αρνητικό νόημα ή το αντίθετο (Roussi & Audi, 2008). Στη συγκεκριμένη περίπτωση ο αποθεραπευμένος δεν ξεχωρίζει το νόημα ζωής από την ίδια τη ζωή. Θεωρεί ως ιδανικό το ότι ζει. Μήπως τελικά αυτό είναι και η απόλαυση ή η εκτίμηση της ίδιας της ζωής;

«Ναι με έχει επηρεάσει, στα πάντα. Τις αλλαγές, όπως ήμουν πριν συμβεί αυτό, δεν μπορώ να τις ξέρω για να πω ότι ξέρεις τις καταλαβαίνω. Σίγουρα με έχει κάνει πολύ πιο ώριμο, όμως δεν μου αρέσει η έκφραση πολύ πιο ώριμο, πολύ πιο υπεύθυνο, για κάποια πράγματα. Έχω καταλάβει από πολύ νωρίς, ότι πρέπει να στέκομαι στα πόδια μου, με τον οποιοδήποτε τρόπο το καταφέρω αυτό. Σίγουρα σε θέματα διακρίσεων, ξέρω να μην κοιτάζω ή πώς να κοιτάζω άνθρωπο, πώς να του μιλήσω. Τη διαφορετικότητα την

αντιλαμβάνομαι, την καταλαβαίνω και τη σέβομαι. Μου έχει δώσει συγκεκριμένους προσανατολισμούς. Ένα πράγμα που έχω με τους ανθρώπους, που ακόμη και σήμερα, θεωρώ, ότι με την πάροδο του χρόνου είμαστε λίγο πιο τριμμένοι, με την έννοια του καρκίνου. Δηλαδή, ξέρουμε πολλά περισσότερα πράγματα. Σίγουρα με έχει κάνει πιο ανεκτικό στον πόνο και σωματικά και ψυχολογικά. Εντάξει νομίζω δεν υπάρχει νόημα ζωής. Απλά ζεις και προσπαθείς να είσαι 100% εσύ. Το νόημα ζωής είναι η ίδια η ζωή. Έτσι λοιπόν θέλω να πω, παρόλο που ήταν αυτό που λέμε *life threatening*, ήταν ακόμη κάτι που έζησα. Ήμουν από τους τυχερούς, τα καταφέραμε, και συνεχίζω να ζω. Ήταν σημαντική εμπειρία, αλλά οκ, την κρατάω και απλώς προχωράω. Σκέφτομαι τώρα όλη μου την πορεία, ακόμη κι αν δεν είχα περάσει όσα πέρασα, η πορεία μου θα ήταν η ίδια. Το λέω γιατί εκ του αποτελέσματος η όλη ασθένεια, και η θεραπεία της, έγιναν παράλληλα με την υπόλοιπη ζωή - σπουδές, δουλειά, σχέσεις. Επηρέασε ελάχιστα τελικά το τι είμαι. Απλώς προσπαθώ να ζω. Τίποτα περισσότερο, τίποτα λιγότερο» .(Συν-17, ετών 40)

Διεξοδικά κάποιοι άλλοι αναφέρονται όχι μόνο στις γνωστικές διεργασίες νοσηματοδότησης αλλά και στις συναισθηματικές (Kerman & Lepore, 2009). Η αποθεραπευμένη πολύ διεξοδικά μας μεταφέρει στα ψυχολογικά στάδια που πέρασε για να οδηγηθεί στην αυτονομία της για να γνωρίσει τον εαυτό της. Από το σοκ και το τέλμα, ο αποθεραπευόμενος περνά στην απόλυτη απογοήτευση, στην απομόνωση της εγωϊστικής ασθένειας και στην κατάθλιψη, στη στροφή προς τον ίδιο τον εαυτό, στην αναγνώριση των δυνάμεών του και την συγκρότηση προς την ανεξαρτησία (Kübler-Ross, 2014).

«Είχα χάσει τη γη κάτω από τα πόδια μου, όταν συνέβη αυτό το μπαμ στα 15. Δεν ήξερα που πηγαίνω, τι θέλω. Μην ξεχνάς ότι γύρω μου όλοι οι δικοί μου ήταν διαλυμένοι, το ένιωθα, το έβλεπα. Οι προβλέψεις των γιατρών πολύ αρνητικές, μου είχαν πει για έξι μήνες ζωής. Είχαν δει την ασθένειά μου ως μη ιάσιμη. Υπήρχε ένα τέλμα, αζίζει να προσπαθήσω για τι, για ποιο πράγμα; Ευτυχώς δεν κράτησε πολύ. Κάποια πράγματα νομίζω δεν είναι τυχαία μέσα σε αυτή την παραζάλη της μοναξιάς έγιναν πολλές διεργασίες μέσα μου, η εγωιστική ασθένεια όπως σας είπα. Αργότερα, ξεκίνησε να με ενδιαφέρει ο εαυτός μου και να αλλάζει αυτή η οπτική. Όταν άρχισα να βγαίνω από τις ευπαθείς ομάδες, ήθελα να βρω ποια είμαι. Είχα ξεκινήσει να βάζω τις ρίζες μου, να καταλαβαίνω ποια είμαι και να ζυγίζω κάποια πράγματα, να γνωρίζω εμένα που μέχρι εκείνη την ημέρα δεν ήξερα πόσο σημαντικό ήταν να γνωρίζω εμένα, τι είσαι και τι κάνεις. Αν και πάντα μετά την ασθένεια πατούσα στα πόδια μου, από μόνη μου, στηριζόμουνα μόνη μου στα πόδια μου, δεν είναι κάτι το οποίο το απαιτούσαν οι συνθήκες σε ό,τι αφορά την οικογένεια. Απλά από μόνη

μον. Αυτό το ήθελα από μένα. Σήμερα όμως μέχρι και σήμερα κρατάω αυτό τον δυναμισμό των 20 -22». (Συν- 6, ετών 31)

Άλλος αποθεραπευμένος, μέσα από τις διεργασίες που εκείνος βίωσε, αφήνεται να μας οδηγήσει στο δικό του «λυτρωτικό ταξίδι», για να φτάσει να αισθανθεί αυτό που είναι σήμερα. Από την απειλή και το φόβο, στην τύχη, την ευγνωμοσύνη και την περηφάνεια. Ο καρκίνος γίνεται ευκαιρία ζωής, αποστολή της ζωής. Η ασθένεια φαίνεται να ανταποδίδει ανακουφιστικές και ανταποδοτικές δυνάμεις λύτρωσης και γίνεται τελικά το «συγχωρόχαρτο».

«Καταρχάς, όπως καταλαβαίνετε αρχικά ένιωθα απειλή και φόβο... Στο γυμνάσιο που έμαθα ότι είχα καρκίνο και κατάλαβα το βαρύγδουπο της λέξης, ήμουν στα πλαίσια ότι τι τυχερός που είμαι και ευγνώμων είμαι στους ανθρώπους που με έσωσαν... Έπειτα μεγαλώνοντας στο λύκειο έκανα και πέντε-δέκα σκέψεις παραπάνω, το βίωνα και ως ευκαιρία, πώς να στο εξηγήσω τώρα; Τώρα, το βλέπω και σαν ευκαιρία του να δείξω και να κάνω πράγματα πώς να το πω. Ότι είναι σαν μία δεύτερη ευκαιρία έχεις το κάτι παραπάνω σαν να είσαι σε μία αποστολή ... Θέλω να το διευκρινίσω και να το διορθώσω γιατί είναι πραγματικά λάθος και πρέπει να το αποτρέψουμε αυτό, να το αποτάξουμε, κοινό σημείο ότι ο καρκίνος σημαίνει ότι αντιμετωπίζω το θάνατο. Προς το λύκειο και προφανώς μέχρι και σήμερα το βλέπω, θέλω να διαδώσω και να το δείξω ότι δεν είναι διαφορετικός, κάποιος άνθρωπος ο οποίος αντιμετώπισε αυτά που αντιμετώπισε. Είμαι ένας ακόμη άνθρωπος, ο οποίος αντιμετώπισε κάτι το οποίο τυχαίνει να είναι βαρύ σοβαρό σε σχέση με την πλειοψηφία πραγμάτων.... Αντίθετα, αυτό που θέλω να πω είναι ότι πρέπει να δείξεις και πράγματα να μην υπάρχουν διαφοροποιήσεις. Προφανώς άμα του έχει μείνει κάποια αναπηρία, προφανώς εννοώ θα χρειαστεί, δεν το πάω στο άλλο άκρο, αλλά εάν δεν έχεις κάποια αναπηρία που να επιβάλλει κάποια μέτρα, δεν υπάρχει λόγος διαχωρισμού, που γενικότερα χρειάζεται να επισημάνεις.....Οπότε αν το πάμε στο αργότερα και στο μετέπειτα από αίσθημα ευγνωμοσύνης μετατράπηκε σε αίσθημα περηφάνιας. Δηλαδή δεν είναι ότι απλά νιώθω ευγνωμοσύνη αλλά και περήφανος ταυτόχρονα. Το οποίο εξελίχθηκε από κάτι το βαρύ έγινε κάτι το οποίο εντάζει χαλαρά πέρασε. Είμαι ένας υγιής άνθρωπος, ο οποίος συνεχίζει και στη χειρότερη περίπτωση είμαι ένας άνθρωπος που παλεύει για κάτι, για την ίδια του τη ζωή. Παίζει για τη ζωή του, παίζει για την ψυχολογία του.... Ασχέτως, ότι ήταν όνειρο ζωής να βρεθώ με τους νέους νοσηλευτές και με τους γιατρούς μου, μαζί. Το ότι ήταν εκεί ακόμα και δυο-τρεις από τους παλιούς ήταν σημαντικό. Εννοώ ήταν όνειρο ζωής να βρεθώ μαζί τους και να δουλέψω εκεί, να με βλέπουν από μακριά. Τέλος πάντων, θέλω να καταλήξω πηγαίνοντας εκεί πέρα με τους ανθρώπους μου, όταν έκανα πρακτική, έβλεπα, ότι ήταν ακριβώς κάτι αυτό που

ήθελα... Σκεφτόμουνα, δουλεύοντας εκεί, άμα μου απευθυνθεί ο λόγος, να μιλήσω για την κατάσταση και για μένα στους γονείς και να τους καθησυχάσω, να δώσω ελπίδα και στα παιδιά περισσότερο σε φιλικό επίπεδο. Να βλέπει ένα παιδί αυτό που έχω, δεν διαφέρει από κανέναν, αντίθετα, δεν έχεις κάτι. Θα το βιώσεις θα το περάσεις.... Να μην το βλέπεις δηλαδή ως κάτι, σαν την μπάλα του φυλακισμένου που σε κρατάει πίσω... Να το βλέπεις σαν το συγχωρόχαρτο που είσαι σε φάση κομπλέ έχω αυτό και αυτό και έχω και κάποια δικαιώματα, ας τα εκμεταλλευτώ. Να βλέπουμε το ποτήρι μισογεμάτο... Μέχρι και σήμερα, έχω λίγο ανασφάλεια με την εμφάνιση, γιατί δεν έχω χάσει ποτέ τα καλά μου. Η ανασφάλεια μου όμως, όχι σε κάποιο άσχημο βαθμό, όπως δεν είμαι ωραίος. Όχι, ότι δεν πάω πουθενά, όχι σε καταθλιπτικό κομμάτι. Δεν θεωρώ, βέβαια ότι είμαι και το πρώτο φιλέτο της Αθήνας. Καλά εντάξει..... Ναι είμαι της φιλοσοφίας, ότι είσαι αυτό που έχεις ζήσει. Καλώς ή κακώς, δηλαδή, από το πιο μικρό που μπορεί να είναι μία ερωτική απογοήτευση μέχρι το βαρύ, το επικίνδυνο για τη ζωή σου.... Κάποια στιγμή έλεγα και στα κακά χαίρομαι, χαίρομαι που πέρασα καρκίνο. Βέβαια, μίλαγα με δείκτη ασφαλείας, συγκριτικά με άλλες περιπτώσεις, που τους έχει αφήσει κάποιο πρόβλημα Έτσι λοιπόν μου έδωσε ένα πιο ανθρωπιστικό προσανατολισμό... Πραγματικά αυτό είναι, στην ουσία έχοντας βιώσει 5-10 πράγματα παραπάνω, καταλαβαίνεις την ουσία των πραγμάτων. Καταλαβαίνεις την ουσία της στιγμής, καταλαβαίνεις την ουσία της εμπειρίας, καταλαβαίνεις τη στιγμή, την ύπαρξη των ιδιαίτερων ανθρώπων στη ζωή σου... Ήταν ένα κομμάτι εξέλιξης, που ήταν και λίγο ύπουλο ήταν και ένα θέμα το οποίο εγώ το χρησιμοποιούσα για να σπάω τον πάγο, σαν icebreaker, το ότι είχα καρκίνο... Αντίθετα θα ήθελα η εμπειρία μου να είναι σαν κάτι καθησυχαστήριο σε κάποιο τροχοπέδη, ώστε να βοηθήσω τους άλλους είμαι απλά ένας άνθρωπος να πω για μένα να ανταποδώσεις. Νιώθω και λίγο έτσι, να ανταποδώσεις, για αυτό που σου δόθηκε, καλοσύνη μεταχείριση των ανθρώπων που έδωσαν εκεί πέρα και τον γιατρό, στους γονείς και για όσους τρέχανε για σένα. Να δίνεις, η ουσία είναι να δίνεις αυτό... Αγάπη, λίγο αγάπη, λίγο σεβασμό, στους ανθρώπους για το ότι κάνουν ανιδιοτελώς. Ναι και αύριο κάτι παραπάνω στους γονείς να μην είναι κάτι το οποίο θα ξεχάσεις έχει να κάνει με το ότι όλα είναι μέρος της ζωής σου».

(Συν-3, ετών 34)

Φαίνεται ότι η συγκεκριμένη ομάδα των αποθεραπευμένων, όσο απομακρύνεται μέσα στο χρόνο από το αρχικό τραυματικό γεγονός εμφανίζει μια εξελικτική εσωτερική ανάγκη για επεξεργασία της εμπειρίας και των συναισθημάτων που απορρέουν από αυτή. Η εσωτερική διαδρομή της εμπειρίας και η μετασχηματιστική της δύναμη με κάθε τρόπο παρουσιάζεται σε όλους τους αποθεραπευμένους. Η μετακίνηση της οπτικής φαίνεται από τον τρόπο που οι αποθεραπευμένοι παρουσιάζουν την ίδια την εμπειρία τους. Κάποιοι την παρουσιάζουν σαν μια μετακίνηση και μια διαδικασία

προσαρμογής, άλλοι παρουσιάζουν την ίδια τη διεργασία εξέλιξης (Parry, 2003). Ενώ αρχικά βασίζεται σε δίπολα αρνητικού θετικού, σταδιακά αναδύεται η σύνθεση και η διύλιση της εμπειρίας, σε μία ενιαία πραγματικότητα με όλες τις αποχρώσεις, που η εμπειρία με την ασθένεια, δεν είναι «η σιδερένια μπάλα» που κρατάει πίσω στη ζωή, τον αποθεραπευμένο. Παρουσιάζεται σαν μια προσαρμοστική διαδικασία σε ένα στρεσογόνο παράγοντα και όχι σαν ένας «μυρικός» (Κούρτη, 2013· Park, 2010). Φαίνεται ότι ο αποθεραπευμένος προχωράει κάνοντας επιλογές, επανασχεδιάζοντας τη ζωή του γνωρίζοντας και την επίδραση άλλων μεταβλητών.

5. Συναισθήματα σε εκκρεμότητα

Το τελευταίο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων αφορά τον συσσωρευτικά επιβαρυντικό χαρακτήρα της εμπειρίας, (Burry, 1991· Zebrack, 2009), το υπόκωφο του συναισθήματος πόνου, θυμού, που πολύ διακριτικά και απλά αποτυπώνεται από τους αποθεραπευμένους.

Το συναισθηματικό φορτίο της εμπειρίας, η πολιτιστική και θρησκευτική κουλτούρα του αποθεραπευμένου, όσο και οι εσωτερικευμένες αντιλήψεις, του ίδιου του ατόμου και της κοινωνίας, αποτυπώνονται στη χρήση της γλώσσας και του λόγου παρουσίασης της ασθένειας από τους αποθεραπευμένους (Foucault, 2006· Piret, 2009). Τέτοιες είναι οι λέξεις-σύμβολα, στην ελληνική γλώσσα, όπως: «Γολγοθάς», «Ιθάκη», «κακό παιχνίδι», «κεραυνός στο σπίτι», ο «ήλιος μαύρισε», ο «ήλιος έγινε φεγγάρι και η μέρα νύχτα». Ο συμβολισμός και η λεκτικά εικονιστική αναπαράσταση της εμπειρίας του καρκίνου, αποδίδουν την ανάγκη για συναισθηματική εκτόνωση όλης της ψυχοσυναισθηματικής πίεσης, για συναισθήματα φόβου, θανάτου, το επικίνδυνο που βίωσε, το σωματικό πόνο, την κακουχία, την ταλαιπωρία. Επίσης, ίσως είναι μια εσωτερικευμένη ερμηνεία και απόδοση του συμβάντος που βιώθηκε, με παραδοχές τιμωρίας και ενοχής. Αντίθετα, ο αποθεραπευμένος, χρησιμοποιεί τη λέξη «σωσίβιο», για την ψυχολογική στήριξη, ενώ για την ολότητα του καρκίνου χρησιμοποιούνται οι λέξεις «καταιγίδα» και «θαλασσοταραχή».

«Πόσο σημαντικό είναι να σου πετάξουν ένα σωσίβιο ενώ πνίγεσαι ή να ανακαλύψεις το φως ενός φάρου εν μέσω καταιγίδας και θαλασσοταραχής; Οι οικογένειες χρειάζονται πολύπλευρη και συνεχή στήριξη σε κοινωνικο-επαγγελματικό επίπεδο, ώστε να διατηρήσουν όσα είχαν πριν «τον κεραυνό» του καρκίνου, σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο ώστε να μην «αισθάνονται μόνοι» στην άνιση μάχη που δίνουν στην καθημερινότητά τους, ώστε όλα τα μέλη της να μπορούν να ανταπεξέλθουν στα νέα δεδομένα». (Συν-1, ετών 40).

Η πρόσβαση στη ψυχολογική στήριξη είναι αδύνατη έως ακατόρθωτη. Το σύστημα υγείας παρέχει ελάχιστη υποστήριξη σε ό,τι αφορά δομές συμβουλευτικής, επαγγελματικού προσανατολισμού ακόμη και οργανωμένου εξειδικευμένου πλαισίου για επανελέγχους. Ταυτόχρονα, υπάρχει και δυσκολία πρόσβασης σε ιδιώτες επαγγελματίες ψυχικής υγείας, λόγω οικονομικών δυσκολιών. Οι ίδιοι οι αποθεραπευόμενοι, εντοπίζουν το ζήτημα του επαγγελματικού προσανατολισμού και την έλλειψη πληροφόρησης

αναζήτησης και διαχείρισης δομών και πόρων (Hauken, et al., 2014· Jacobsen, 2009· Keats, Shea, Parker, et al., 2019).

«Αυτή την περίοδο και λόγω των συνθηκών (δεν εργάζομαι), έχω αφιερωθεί εξ ολοκλήρου στον εθελοντισμό και στο να γεμίζω το χρόνο μου με πράγματα και δραστηριότητες που με ευχαριστούν. Οι στόχοι μου για το μέλλον δεν είναι κάτι το εξωπραγματικό. Η ζωή που κάνω με ικανοποιεί. Το μόνο που θα ήθελα παραπάνω είναι μια εργασία στην οποία να μπορώ να ανταποκριθώ βάσει των ιδιαιτεροτήτων που μου άφησε η ασθένεια όλα αυτά τα χρόνια. Από την πολιτεία όμως θα ήθελα να ζητήσω δομές οι οποίες να ασχολούνται με ανθρώπους σαν εμένα. Το κόστος είναι πολύ υψηλό για έναν άνθρωπο που βιοπορίζεται με προνοιακά επιδόματα, να απευθυνθεί σε ιδιώτες επαγγελματίες της ψυχικής υγείας. Πρέπει κάποτε να καταλάβουν οι αρμόδιοι πως όλοι όσοι έχουμε περάσει τέτοιες ασθένειες, «δεν είμαστε καλά»». (Συν- 4, ετών 40)

Οι ίδιοι οι αποθεραπευμένοι απευθύνουν ένα είδος έκκλησης για επεξεργασία και ανάγκη συμφιλίωσης με όσα έζησαν και όσα ακολούθησαν του βιώματος του καρκίνου σε τόσο σημαντική ηλικιακή φάση της ζωής τους. Υπάρχει ανάγκη να επεξεργαστούν ζητήματα, να αποκαταστήσουν τη σχέση του βιώματος με τον εαυτό τους και τους άλλους, να τοποθετηθούν συναισθήματα στη διάσταση που τους αρμόζει στη ζωή τους. Στις σχέσεις με την οικογένεια και τα αδέρφια, έρχεται στην επιφάνεια η ανάγκη για διευκρινίσεις καταστάσεων και συναισθημάτων. Υπάρχουν εκκρεμότητες αλλά και διεργασίες αποτίμησης και ορίων. Οι σχέσεις αλλάζουν, μετασχηματίζονται ως επακόλουθο της ωρίμανσης στο χρόνο (Belprame, et al., 2019).

«Ακόμη και τώρα όχι μόνο τότε αυτό θα τους δημιουργήσει πρόβλημα στη ζωή τους, στα όλα τους, στα άνετα της ζωής και στα δύσκολα. Απαρνούνται ένα κομμάτι στα πρώιμα χρόνια, ένα σημαντικό κομμάτι, το μισό σου κομμάτι της ζωής τους. Αυτό δεν σε αφήνει, να δεις, να καταλάβεις τον εαυτό σου ολόκληρο. Όταν βλέπω μόνο ένα κομμάτι δεν μπορώ να πορευτώ μη έχοντας συνειδητοποιήσει, καλά καλά τι είμαι εγώ, και μιλάμε για έναν καρκίνο. Χρειάζεται να το δουλέψουμε. Δεν είναι έσπασα το πόδι μου και σιγά τι έγινε. Το συνειδητοποίησα πόσο σημαντικό είναι, γιατί παρόλο που η οικογένεια μου είναι από την επαρχία με απλό επίπεδο, με Πρωτοβάθμια εκπαίδευση, από τη μία ούτε μου κρύψανε ούτε και μου τα πετάζανε στη μούρη. Υπήρχαν πράγματα που τα ήξερα ή τα βρήκα μόνος μου. Σαφώς κάποια πράγματα πήγαν ψάχνοντας, τα διάβασα, τα έκανα μόνος μου, άλλα έπρεπε να τα δουλέψω συστηματικά. Πού θα πάω; Τι θα κάνω; Ή να μην τα παίζω με τον πανικό μιας μάνας, ασχέτως αν το παιδί της έχει αρρωστήσει. Η μάνα ακόμη και τώρα είναι μάνα, δεν καταλαβαίνει. Γενικά πρέπει να συμφιλιωθούν με αυτό, αν το πούμε σε μήνυμα, γιατί

είναι τα πρώτα χρόνια που πλάθεται ο χαρακτήρας, που πλάθεται ο εαυτός, δεν ξέρεις τον εαυτό σου. Εσύ ο ίδιος θα έχεις πρόβλημα, αν δεν μιλήσεις για αυτό. Ούτε με τους συναδέλφους σου στη δουλειά, δεν μπορείς να είσαι ούτε καλός συναδέλφος, ούτε καλός σύντροφος, ούτε καλός εραστής, ούτε καλός επαγγελματίας». (Συν-10, ετών 35)

Οι πιθανές συνέπειες που μπορεί να είχε η ασθένειά τους στην οικογένεια, στον ψυχισμό των αδελφιών και στην επαγγελματική τους σταδιοδρομία, τους προβληματίζει. Γνωρίζουν ότι δεν μπορούν να κάνουν κάτι για το ίδιο το γεγονός, αλλά κάποιιοι δεν γνωρίζουν το πως να επανασυνδεθούν. Κάποια από τα αδέλφια εμφάνισαν ημικρανίες, δυσκολεύτηκαν στις εισαγωγικές τους εξετάσεις, παραμελήθηκαν ή επιφορτίστηκαν με διπλούς ρόλους (Cheung & Mok, 2013· Fleary & Heffer, 2013· Samson, & Rourke & Alderfer, 2016). Οι σχέσεις των αδελφιών ή αποκαθίστανται ή αποκόβονται (Long & Marsland, 2011). Για κάποιους η υπερπροστασία των γονέων γίνεται ανάσχεση της ανεξαρτησίας τους (Sisk, 2019).

«Ο καρκίνος έκανε τις σχέσεις πιο δυνατές. Μπορεί αυτό το δέσιμο, να ήταν αυτό που με κράτησε. Με έκανε μαμάκια να στο πω, ας το πω και έτσι. Με έφερε όμως σαφώς πιο κοντά στους γονείς μου, ιδιαίτερα με τον πατέρα μου. Δεν το περίμενα, γιατί σαν στρατιωτικός ήταν λίγο απόμακρος. Ήταν για ένα πολύ μεγάλο διάστημα και ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό όλοι υπερπροστατευτικοί μαζί μου. Έχει αλλάξει αυτή η εμπειρία την οικογένεια. Δεν το καταλάβαινα τότε. Είναι αλήθεια με κακομάθαιναν, θα έλεγα για ένα καιρό. Δεν ήταν καλό να θέλω να μου τα φέρνουν όλα στο χέρι, τόσο πολύ. Το έκαναν όμως για όλο αυτό. Έχουν ακόμα την έννοια μου, αλλά σιγά σιγά άρχισαν να μπαίνουν κάποια πράγματα στη θέση τους. Όμως τότε η αδελφή μου εμφάνισε ημικρανίες, εμείς ήμασταν στο εξωτερικό για μεταμόσχευση και εκείνη πίσω με τον παππού και την γιαγιά. Ποτέ δεν μου το ανέφερε, εγώ το σκέφτομαι...Θα ήθελα να κάνω κάτι, δεν βγαίνει να το συζητήσουμε ακόμα...». (Συν-11, ετών 32)

Για όλους αυτούς τους λόγους, έντονα εκφράζεται από τους μεγαλύτερους σε ηλικία, η θέληση να στραφούν οι επιβιώσαντες και οι οικογένειές τους, στην επεξεργασία της εμπειρίας μέσα από δομές ψυχοκοινωνικής στήριξης και παρέμβασης (D'Agostino, et al., 2011). Κρίνεται από τους ίδιους αναγκαίο να στραφούν σε ψυχοθεραπευτικές διεργασίες συμβουλευτικής και στήριξης (Jacobsen, 2009· Nekhlyudov, Ganz, Arora & Rowland, 2017). Οι απαντήσεις των αποθεραπευμένων μιλούν για το αθέατο και το αφομοίωτο που κρύβεται πίσω από το γεγονός της διάγνωσης του καρκίνου. Αυτό που έχει διαταράξει τη σχέση του

αποθεραπευμένου με τον εαυτό του, την οικογένειά του, τους φίλους τους και την κοινότητά του (Burry, 1991). Ο αποθεραπευμένος παροτρύνει στους άλλους ασθενείς να μην εγκλωβιστούν στην τραυματική τους μοίρα. Μοιράζοντας το βίωμά τους, βρίσκουν τρόπο να ανακατασκευάσουν σα γεγονός και να επανασυνδεθούν με τον εαυτό και τους άλλους (Laub και Herman, στο Φιλιππούλου, 2018).

«Οπωσδήποτε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία .Οπωσδήποτε χρειάζεται 100%. Μπορεί να μην χρειάζεται για 20 χρόνια, αλλά χρειάζεται οπωσδήποτε και πρέπει να τα βγάλουν όλα από μέσα τους. Να πουν σε έναν άνθρωπο που ξέρει και να ακούει, όχι στους δικούς τους, όχι στους κολλητούς. Δεν ξέρουν να πουν αυτό που ακούει ο επαγγελματίας. Έτσι είναι η ζωή. Θα πρέπει να βγάλουν από μέσα τους ό,τι έχουν και τους βαραίνει σε σχέση με αυτό που περάσανε. Μα το ότι αισθάνθηκαν φόβο, μα το ότι αισθάνθηκαν, ότι δεν αισθάνθηκαν τους γονείς τους δίπλα ή ότι τους αισθάνθηκαν πολύ, με το ότι εκείνο ή με το άλλο. Πρέπει να ξεσπάσεις σίγουρα γιατί αν τα κρατήσεις μέσα σου θα σαπίσουν και θα σαπίσεις και εσύ. Δεν είναι, δεν πέρασα στο πανεπιστήμιο. Οτιδήποτε, πρέπει να το πούνε και αν πρέπει και να φέρει τους γονείς ο ψυχολόγος ξεχωριστά, πρέπει να το κάνουν. Πρέπει να το κάνουν τουλάχιστον οι δικοί μας, οι ίδιοι, πρέπει να το κάνουν και πάντα να αναζητούν την αλήθεια. Πάντα να αναζητάμε την αλήθεια, αυτό είναι μεγάλη ιστορία. Πρέπει να αναζητάω την αλήθεια, δεν θέλω να μου το πει κανένας. Κάποιοι άλλοι λένε ξέρω τι είμαι. Ποτέ δεν ξέρεις τι γίνεται, ποτέ δεν ξέρεις τι έχει γίνει. Θέλω, για τον εαυτό μου, όπως ένας γονιός που ψάχνει να δει το παιδί του τι έχει γίνει, έτσι και εγώ να ψάχνω να δω, τι έχει γίνει στον Μάνο των 11 χρόνων». (Συν- 17, ετών 40)

Η ύπαρξη της ψυχολογικής υποστήριξης και συμβουλευτικής υπήρξε αμφιλεγόμενη από τους αποθεραπευμένους κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους. Οι μεγαλύτεροι δεν θυμούνται να υπήρξε κάτι συστηματικό και αν υπήρχε δεν το κατάλαβαν. Κάποιοι αναφέρουν την αρνητική τους στάση να συνεργαστούν και αυτό γιατί είχαν συνδέσει την επικοινωνία του ψυχολόγου με τον πόνο. Τα παιδιά όμως που έτυχαν νοσηλείας ή μεταμόσχευσης στο εξωτερικό, μιλούν για διαφορετικές δομές, προετοιμασία και υποστήριξη (Hauken, et al., 2013· Jacobsen, 2009).

«Κάθε φορά που ερχόταν η Ψ.....και μιλούσε με τη μαμά μου, εκείνη έκλαιγε. Ίσως και επειδή έβλεπα τη μαμά μου να μιλάει και να κλαίει τόσο εγώ δεν ήθελα να τους μιλάω. Είχα αυτό το θέμα δεν ξέρω δεν ήθελα να την βλέπω να κλαίει...». (Συν -16, ετών 32)

«Κοίτα, στην Α.... υπάρχει πάρα πολύ εθελοντισμός. Στο σπίτι που μέναμε γέμιζε από ανθρώπους, ηθοποιούς, τραγουδιστές που δεν τους ξέραμε αλλά μας είπαν ότι είναι

διάσημοι, που ερχόταν και μας στηρίζανε και μας κάνανε παρέα, παιχνίδι, κουβέντα. Χαλάρωνε λιγάκι η μητέρα μου, μία γυναίκα μόνη. Να σκεφτείς ότι στο ισόγειο είχε δωμάτιο playroom, ήταν γεμάτο με ηλεκτρονικά παιχνίδια, μπορούσα να παίζω με κάποιους φίλους που έκανα εκεί, Έλληνες. Στο νοσοκομείο με ενημέρωναν για κάθε βήμα που γινόταν ακόμη και για τα ζητήματα που θα αντιμετώπιζα αργότερα». (Συν-10, ετών 35)

Παρόλα αυτά, κάποιοι από τους αποθεραπευμένους αντιλαμβάνονται πως αυτό που έζησαν είναι βαρύ, απροσδιόριστο και έχει εσωτερικευμένες επιπτώσεις στη ζωή τους. Θεωρούν ότι αυτό που έχουν βιώσει είναι τόσο σύνθετο που δεν είναι διαχειρίσιμο από τους ίδιους. Ο ψυχικός πόνος σωματοποιείται. Αυτοί που κατέφυγαν στην ψυχολογική επεξεργασία ζητημάτων με ειδικό, υπερβαίνοντας τις προσωπικές αγκυλώσεις, αναφέρουν βελτίωση της συναισθηματικής τους κατάστασης, μετατόπιση της οπτικής του βιώματος και συμφιλίωση με τα συναισθήματά τους (Salchow, Mann, Koch, et al. 2020).

«Η οπτική αυτής της εμπειρίας άλλαξε με αφορμή την επίσκεψή μου σε ψυχολόγο. Το έκανα πάρα πολύ αργά αυτό και όχι γιατί το ένιωσα, αλλά γιατί με παρακίνησαν και μου είπανε πιο πολύ, για τον όζο. Κάποιος μου είπε, ότι οι όζοι στο θυρεοειδή σημαίνει ότι έχεις να πεις πολλά και δεν τα έχεις πει. Με βοήθησε να σπάσω αυτό το τείχος συναισθημάτων που είχα νιώσει και να αρχίσω να νιώθω λίγο περισσότερο συναισθήματα. Μπορώ να πω ότι δεν ένιωθα και πολύ για ένα διάστημα. Προκειμένου όλο αυτό να το καταφέρω(την ασθένεια) απομονώθηκα συναισθηματικά από τους υπόλοιπους. Αυτό μου έκανε πολύ καλό γιατί με έκανε δυνατό, αλλά με απόκοψε από τα συναισθήματα μου. Δεν μπορούσα για πολύ καιρό να νιώσω. Δεν χρησιμοποιούσα τη λέξη νιώθω. Το νιώθω, το λέω σαν ρήμα έτσι, τώρα. Έλεγα σκέφτομαι ή λέω, όταν τώρα λέω ότι νιώθω, ότι δεν είμαι καλά, αυτή τη λέξη τη λέω τον τελευταίο ενάμιση χρόνο. Έκανα μία ομάδα με κάποια άτομα που βελτιώθηκα πιστεύω ψυχολογικά. Τόσο πολύ που το νιώθω, ότι αισθάνομαι διαφορετικά!!! Ειλικρινά πιστεύω ότι σήκωσα ένα τοίχο μπροστά στα συναισθήματα και κυρίως τα αρνητικά. Δηλαδή δεν άφησα να με ρίξει τίποτα. Το σήκωσα, αλλά όταν τον σηκώνεις, αυτό τον τοίχο δεν αφήνεις και να νιώσεις. Πώς να το πω; Χαιρόμουν, αλλά προφανώς δεν ένιωθα να με κατακλύζει η χαρά. Μπορεί να ένιωθα τη χαρά, αλλά δεν την εκδήλωνα. Γιατί ίσως δεν την ένιωθα. Προφανώς όμως δεν θυμάμαι κάτι. Δεν επέτρεπα σε κάτι αρνητικό να με ρίξει. Όταν έριξα το τείχος μπορώ να πω, γιατί ακόμη δεν σου κρύβω έρχομαι αντιμέτωπος το τελευταίο 1,5 χρόνο με συναισθήματα, που ούτε καν ήξερα ότι τα έχω. Πέρασα ένα περσινό καλοκαίρι που λόγω μιας απογοήτευσης με μία κοπέλα, πέρασα μια θλίψη που για μένα ήταν πρωτόγνωρο. Ακόμα ένιωσα και φόβο για κάτι που έτυχε να νιώσω, φόβο γιατί γυρνώντας ένα βράδυ από το Βόλο έπεσα σε έργα που ήταν

απόλυτο σκοτάδι και ένιωθα ότι φοβάμαι που βρίσκομαι εδώ. Δεν είχα ξαναγιώσει φόβο. Και παράλληλα μία απογοήτευση για τη βόλτα, γιατί τα πράγματα που είχα πει σε μία κοπέλα δεν πήγαν τόσο καλά. Γύρισα στο σπίτι νιώθοντας απογοητευμένος και φοβισμένος παράλληλα. Και ξέρεις έχω τώρα ένα διάστημα που με φοβίζει η νυχτερινή οδήγηση. Ας πούμε, έχω ένα διάστημα που έχω σταματήσει να οδηγώ μακρινές αποστάσεις. Δεν ξέρω προσπαθώ όλο αυτό να το διαχειριστώ. Έσπασε το γυαλί. Μου κάνει καλό που έχει σπάσει το γυαλί και νιώθω αλλά παράλληλα νιώθω και αρνητικά συναισθήματα. Καλό μου κάνουν, ανθρώπινα και θα τα δουλέψω. Όλα αυτά ήταν ένα διάστημα σαν να χρειάστηκε να γίνω ένας υπεράνθρωπος και να υπερβώ τη γήινη μου οντότητα. Ήταν ένα διάστημα που το πίστευα και ακόμη το πιστεύω το είχα πολύ έντονα. Ηρθε η ώρα να γίνω άνθρωπος, να μπορώ να αισθανθώ έτσι και τον πόνο του άλλου, να μπορώ να νιώθω περισσότερο θλίψη για τον πόνο του άλλου. Πιστεύω ότι είμαι πιο ανθρώπινος. Σου λέω ειλικρινά δεν άφηνα να με αγγίξει τίποτα για αυτό το λόγο. Ας πούμε ότι δεν χρειάζεται πια να νιώθω έτσι. Για ένα διάστημα έπρεπε να νιώθω έτσι μου έκανε καλό. Ο Α..... χρειαζόταν να πενήσει να νιώσει πράγματα για όλα αυτά που έγιναν. Σιωπή...». (Συν-2, ετών 40)

Φαίνεται η ασθένεια να ενσωματώνεται σε ένα νέο τρόπο ζωής. Αφομοιώνεται και η ζωή επανασχεδιάζεται. Άλλοι το καταφέρνουν μέσα από διαδικασίες στήριξης, άλλοι καθ' οδών βρίσκουν μόνοι το δρόμο τους.

«Θεωρώ το πως θα το περάσεις, το πως θα σε επηρεάσει, τι αντίδραση θα έχουν οι άλλοι είναι το πως θα το βγάλεις εσύ και το πως θα το εκφράσεις. Εάν το λες διστακτικά, όπως λυπηθείτε με, τότε καθρεφτίζει την οπτική που έχει ο καθένας για τον εαυτό του. Εάν κάποιος ντρέπεται ή το θεωρεί στίγμα ή θετική εμπειρία, το βγάζει ανάλογα. Δεν έχω αισθανθεί ποτέ άβολα σε φίλους μου, σε κοπέλες μου γιατί όλες μου οι σχέσεις, γνωρίζουν, είτε γιατί ήταν σχέσεις μεγάλες είτε όχι. Δεν το έχω μυστικό, γνώριζαν γιατί δεν το έχω κρυφό. Ούτε στη δουλειά μου δεν το έχω, δεν είχα ποτέ ταμπού. Νομίζω ότι ο καθένας έχει περάσει πράγματα, αρνητικά. Οι φίλοι μου όταν το συζητάμε, με κοιτάνε με τον ίδιο τρόπο που με κοιτούν σαν να συζητούσαμε κάτι, ίσως να νιώθουν ότι «πο πο, τι έχει περάσει». Το συζητάνε και το εκφράζουν και το συζητάμε όλο αυτό. Έχω ακούσει βέβαια και σε συζήτηση πως πας στα παιδιά δεν φοβάσαι μην κολλήσεις; Το έχω ακούσει από 25 χρονών παιδί. Δεν έχω αισθανθεί άσχημα». (Συν-14, ετών 31)

Η αυτό- αποκάλυψη και η διαχείρισή της ασθένειας, συνδέεται με επεξεργασμένα συναισθήματα τόσο δικά του όσο και του περιβάλλοντος. Η αποδοχή οδηγεί στην

μετακίνηση, στην προσαρμογή και στη συμφιλίωση (Charmaz, 1993, 2005· Goffman, 1963· Hamilton & Zebrack, 2011).

Από τα παραπάνω δεδομένα των αποτελεσμάτων και σε συνδυασμό με τη βιβλιογραφία, γίνεται ξεκάθαρο ότι το βίωμα του καρκίνου στην πρώιμη εφηβεία είναι ένα γεγονός επιβαρυντικό και για άλλους τραυματικό, γιατί διαταράσσεται η εμπειρία του νου, του χρόνου, του εαυτού και του κόσμου (Bakarat, 2006·Frank, 1995· Φιλιππούλου, 2018). Έτσι, προκαλείται μια μόνιμη ή πρόσκαιρη ρήξη στην κανονικότητα της ζωής, λόγω του χαρακτήρα του βιώματος και των συνεπειών της (Burry, 1991·Vlachioti, et al., 2016). Επίσης η ανάγκη επεξεργασίας και συμφιλίωσης με τις ανατροπές του βιώματος επιβεβαιώνει το ερευνητικό ερώτημα υπόθεσης του επιβαρυντικού χαρακτήρα του βιώματος.

Τέλος, τα αποτελέσματα μετατόπισης συναισθημάτων και εύρεσης νοήματος, η επαναδιαπραγμάτευση και προσαρμογή, όπως και η αναθεώρηση ζητημάτων σε ατομικό και διαπροσωπικό επίπεδο, επιβεβαιώνουν, το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα της έρευνας που αφορά την επιβεβαίωση του μετασχηματιστικού της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η παρούσα έρευνα μελέτησε το αναδρομικό βίωμα της εμπειρίας του καρκίνου στο κρίσιμο ηλικιακό τόξο της νεαρής εφηβείας, όπως παρεμβάλλεται μέχρι τη νεαρή ενηλικίωση. Η συγκεκριμένη έρευνα επικεντρώθηκε στην ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση του αναδρομικού βιώματος της εμπειρίας καρκίνου, ώστε να αναδυθεί η ερμηνεία και η σημασία της εμπειρίας, αλλά και των συνεπειών της, στη διαμόρφωση της οπτικής της ασθένειας και στην επιβίωση.

Τα αποτελέσματα βασίστηκαν σε πέντε υπέρ -θέματα, τα οποία στηρίζουν τα δύο ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας: (α) Πώς ο μακροχρόνια αποθεραπευμένος επιβίωσαντας νεαρός ενήλικας, αντιλαμβάνεται τις επιπτώσεις των συνεπειών του καρκίνου, στη ζωή του; Εάν υπάρχουν επιπτώσεις, ποια η σημασία τους στην οπτική ζωής του; και (β) Πώς διαφοροποιείται, μέσα από το πέρασμα του χρόνου, η οπτική του βιώματος της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία;

Σε ό,τι αφορά το πρώτο ερευνητικό ερώτημα, η εμφάνιση της ασθένειας δημιουργεί μια βίαιη ρήξη και ανάσχεση της κανονικότητας του βίου του αποθεραπευμένου, ιδιαίτερα στην αρχική φάση της διάγνωσης. Τα κυρίαρχα χαρακτηριστικά της εμπειρίας, όπως το αναπάντεχο, το ξαφνικό, το απότομο και το αβέβαιο του γεγονότος διαπλέκονται με το αντίξοο και το παράδοξο για την ηλικία του νεαρού εφήβου. Το θολό και το συγκεχυμένο της πληροφορίας, με την πάροδο του χρόνου διευκρινίζεται και χαρτογραφείται από τον αποθεραπευμένο. Υπάρχει διαφοροποίηση στην αίσθηση του βιώματος. Φαίνεται το βίωμα να διαφοροποιείται ανάλογα με τις κοινωνικο-οικογενειακές και ψυχο- συναισθηματικές επιπτώσεις της ασθένειας αλλά και τις ψυχο-συναισθηματικές διαστάσεις της ασθένειας στον ίδιο. Η βίαιη διακοπή της κανονικότητας έχει αλυσιδωτές συνέπειες στην καθημερινότητα, την εκπαίδευση, τις σχέσεις και την κοινωνικότητα την ανεξαρτησία του εφήβου. Με κάθε τρόπο αυτή η διαδικασία μετάβασης στην κανονικότητα, μπορεί να επιφορτίζεται με ιδιαίτερα προβλήματα υγείας τον αποθεραπευόμενο, που να επηρεάζουν ευρύτερα την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του, αλλά και τη δυνατότητα επαγγελματικής αποκατάστασης ή το τρέξιμο επαγγελματικών ευκαιριών. Για κάποιους φαίνεται να είναι μια ανάσχεση της κανονικότητας, όπου σταδιακά ανακάμπτουν στους ρυθμούς της κανονικής ζωής. Ενώ για άλλους, οι συνέπειες στο σώμα και στην υγεία

υποβάλλουν το άτομο σε δραστική αναθεώρηση ολόκληρου του βίου τους και προσαρμογή σε νέα δεδομένα.

Από την άλλη πλευρά, σε ό,τι αφορά το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, οι συνέπειες της ασθένειας στο σώμα, την υγεία και την εμφάνιση, λόγω των ιατρικών πράξεων και των θεραπειών, κρίνονται ρυθμιστές της ταυτότητας του αποθεραπευμένου αλλά και της οπτικής της ζωής του.

Η εμπειρία χαρακτηρίστηκε «Γολγοθάς», «Ιθάκη» κ.λ.π. και για την βιβλιογραφία θεωρείται ένα γεγονός με τραυματικές διαστάσεις. Οι ίδιοι οι αποθεραπευμένοι δεν θεωρούν ότι κυριαρχεί στη ζωή τους η αίσθηση της εμπειρίας του καρκίνου. Όμως συγχρόνως τη θεωρούν αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής τους.

Για κάποιους, η ασθένεια παρουσιάζεται σαν ένα γεγονός συνεκτικό με σταδιακή απομάκρυνση, σε άλλους σαν ένα γεγονός με πολλές διακυμάνσεις, με θολά όρια μεταφέροντας μια επαναληπτικότητα αγωνίας, ένα μετέωρο της υγείας στο όλο της (Hauken et al., 2014· Parry, 2003). Παρόλο που προχώρησαν και άφησαν πίσω τους την εμπειρία σαν γεγονός καθεαυτό, φαίνεται να έχει υπαρξιακή σημασία και ιδιαιτερότητα, την οποία την κουβαλούν στη ζωή τους. Γιατί η ίδια η εμπειρία θεωρείται όχι μόνο ένας φορέας καταλυτικών επιδράσεων στη ζωή τους, αλλά και φορέας θετικής μετακίνησης και συνεχούς βελτίωσης.

Ως αποτέλεσμα, η εμπειρία θεωρείται από τους ίδιους μετασημασιολογική. Πρώτον, γιατί η δυναμική φύση της ίδιας της εμπειρίας κουβαλάει την μεταβλητότητα της ίδιας της ασθένειας, με προσαρμογή είτε προς την βελτίωση, είτε προς την επιδείνωση, με πολλές συνέπειες, επιφέροντας πολλές αλλαγές στον ίδιο τον αποθεραπευόμενο και σε ότι εξαρτάται και συνδέεται με τον ίδιο. Δεύτερον, η διαχείριση των συνθηκών υγείας προκαλεί διεργασίες προσαρμογής. Οι συνεχείς διαδικασίες προσαρμογής σε νέα δεδομένα υγείας αλλά και η φύση της ίδιας της εμπειρίας φαίνεται να πυροδοτούν συνεχείς διαδικασίες νοηματοδότησης και επαναδιαπραγμάτευσης.

Η διαχείριση των συνεπειών του βιώματος της ασθένειας είναι φορέας συνεχούς βελτίωσης και μετακίνησης αλλά και πρόκλησης ανάλογης με την ηλικία υποστήριξης σε θέματα επιβίωσης. Αυτό έχει στόχο, να ελαχιστοποιηθούν οι αρνητικές επιδράσεις και να μεγιστοποιηθούν οι ευκαιρίες επιστροφής στην όσο το δυνατόν κανονικότητα μετά τη θεραπεία.

Η φαινομενολογική επεξεργασία των απαντήσεων οδήγησε στην ανακάλυψη μιας κυκλικής ανάγκης για προσαρμογή και επαναδιαπραγμάτευση σε καινούργια δεδομένα υγείας που προκύπτουν. Το σώμα οδηγεί στον επαναπροσδιορισμό της εμπειρίας αρκετές φορές, σαν να μην αφήνει τον αποθεραπευμένο να ξεχαστεί και να προχωρήσει.

Αναρωτιέται κανείς, τελικά οδηγεί στην επαναδιαπραγμάτευση της ταυτότητας; Η ασθένεια παρουσιάζεται να επηρεάζει τη διαμόρφωση της ταυτότητας του θεραπευμένου, το «σχετίζεσθαι» με τον εαυτό του και τους άλλους, αλλά όχι με μονοσήμαντο προσανατολισμό. Διαμορφώνει ιδιαίτερες συνθήκες, σχέσης αγάπης και ανάγκης για φροντίδα και προστασία στον ίδιο. Το οικογενειακό, φιλικό και χωροταξικό περιβάλλον έχουν τη δυναμική τους στην εξέλιξη του ατόμου. Όμως, ενώ βιώνει συναισθήματα φόβου, απόκρυψης, ματαιώσης, ταλαντώσεις αβεβαιότητας και αποξένωσης, ταυτόχρονα εναλλάσσονται συναισθήματα μαχητικότητας και αγωνιστικότητας σε ένα περιβάλλον που διαχέεται από στερεοτυπικές αντιλήψεις για τον καρκίνο. Συνυπάρχει η φωτεινή και σκοτεινή πλευρά της εμπειρίας. Τα θετικά και τα αρνητικά πλέκονται ταυτόχρονα μεταξύ τους, καθώς η επίγνωση και των δύο σηματοδοτεί εξέλιξη, μετακίνηση και αφομοίωση της ασθένειας στη ζωή.

Φαινομενολογικά είναι σα να βιώνεται ένας κύκλος αγωνίας και αβεβαιότητας ή μια κυκλική επεξεργασία των δεδομένων, που ούτως ή άλλως αναπλαισιώνεται. Μέσα από ένα μετέωρο υγείας, ο αποθεραπευμένος, άλλοτε οδηγείται σε επανορθωτικές εμπειρίες εθελοντισμού ή σε μια συνεχή προσπάθεια απόδοσης νοήματος, μια προσπάθεια επεξεργασίας και αναδόμησης της συγκεκριμένης εμπειρίας. Ο αποθεραπευμένος όσο περνούν τα χρόνια με κάθε τρόπο θέλει να πάρει απόσταση από το αρχικό γεγονός, θεωρεί καταλυτική την ύπαρξή του αλλά, δεν θέλει να προσδιορίζεται μόνο από αυτό. Όσα περιστατικά παρουσιάζουν καλή εικόνα υγείας, παρατηρείται να έχουν μια μετάθεση για το μέλλον, έναν ευφροσύνη.

Η σύνθετη εικόνα του αποτυπώματος της ασθένειας του καρκίνου σε ένα ιδιαίτερα κρίσιμο χρονικό σημείο μετάβασης αλλά και οι σύνθετες ανάγκες που προσδιορίζονται από τους ίδιους τους αποθεραπευμένους, υποδεικνύουν την πολλαπλή ανάγκη χρήσης πολυδύναμης υποστήριξης, προσαρμοσμένη και διαφοροποιημένη προς την επιβίωση, ανάλογα σε κάθε φάση.

Όμως, παρόλο που η έλλειψη πόρων δρα αποτρεπτικά στην αναζήτηση ψυχολογικής στήριξης, πυρηνική πρόταση των μεγαλύτερων σε ηλικία αποθεραπευμένων είναι η απαραίτητη συμφιλίωση με το βίωμα της ασθένειάς τους, με την ψυχοθεραπευτική επεξεργασία, λόγω του επιβαρυντικού χαρακτήρα του βιώματος.

Εν κατακλείδι, η μετατόπιση συναισθημάτων και η εύρεση νοήματος επιβεβαιώνουν τον μετασχηματιστικό χαρακτήρα της εμπειρίας, αλλά ταυτόχρονα και με τα παραπάνω την εν δυνάμει μετασχηματιστική της οπτική.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Η ενασχόληση ενός ερευνητή με ζητήματα υγείας, ανασύρει και στον ίδιο αδιαπραγμάτευτα σχήματα, τα οποία καλείται να επεξεργαστεί σαν μελλοντικός σύμβουλος ψυχικής υγείας. Μία τέτοια έρευνα βοηθάει τον ίδιο να επεξεργαστεί, το φόβο του θανάτου, το φόβο της χρόνιας ασθένειας για τον ίδιο και για τα κοντινά μέλη της οικογένειάς του, αλλά και τα στερεοτυπικά σχήματα που αφορούν την ίδια την ασθένεια του καρκίνου. Ταυτόχρονα, καλείται ο ίδιος να απαντήσει σε ό,τι αφορά την προσωπική του ενασχόληση με την ψυχολογία υγείας.

Πιο συγκεκριμένα, ο πρώτος άξονας της μελέτης που αφορά την καταλυτική επίδραση των συνεπειών της εμπειρίας του καρκίνου και τα θέματα που προκύπτουν από αυτή, παρέχει γνώση που αφορά την εμπειρία με τον καρκίνο των ασθενών εφήβων, όσο και των αποθεραπευμένων. Επίσης, δίνεται η δυνατότητα εισχώρησης σε βαθύτερα πλαίσια, που αφορούν τη ψυχοσύνθεση των αποθεραπευόμενων, τις συνθήκες που τη δημιουργούν, αλλά και τις συνθήκες και τις ανάγκες που αντιμετωπίζουν οι Έλληνες αποθεραπευμένοι.

Σχετικά με τον δεύτερο άξονα, αναδεικνύεται η μετασχηματιστική εμπειρία του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, πράγμα που βοηθάει το σύμβουλο να αντιληφθεί πως δημιουργείται αυτή, αλλά και πως ο ίδιος μπορεί να βοηθήσει στον τρόπο που δύναται να μετασχηματιστεί η εμπειρία.

Τα αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν με κάθε τρόπο την αναγκαιότητα και την αποτελεσματικότητα ύπαρξης πρωτοκόλλου διαχείρισης στήριξης, προσαρμοσμένο σε κάθε φάση, από ενάρξεως της διάγνωσης μέχρι και της επιβίωσης. Επειδή, τα αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν ζητήματα στη μετάβαση, φαίνεται επιτακτική η ανάγκη διαφοροποιημένων προγραμμάτων στήριξης και παροχής

συμβουλευτικής, σε τρεις άξονες: (α) στο άτομο ασθενή, (β) στην οικογένεια: γονείς – αδέρφια και (γ) στο άτομο ως αποθεραπευμένο. Επιπροσθέτως, επιβεβαιώνεται η ανάγκη διαφοροποιημένης στήριξης με πολυδύναμες δομές φροντίδας, σε κάθε στάδιο μετάβασης και στήριξης των οικογενειών και των μελών της. Με αυτό τον τρόπο επιβεβαιώνεται, ότι η μετάβαση στην πράξη δεν μπορεί να επιτευχθεί εάν όλο το σύστημα νοσεί.

Η διαφοροποίηση της εμπειρίας από αποθεραπευμένο σε αποθεραπευμένο, στηρίζει την αντίληψη ότι ο καθένας είναι μοναδικός και με μοναδικό τρόπο χρειάζεται να στηρίζεται. Οι αποθεραπευμένοι υπέδειξαν ότι δεν χρειάζονται μόνο τις επαγγελματικές δεξιότητες του συμβούλου και του ψυχολόγου, αλλά χρειάζονται και την ανθρώπινη πλευρά τους, δίνοντας έμφαση στην ανάγκη να ακουστούν παρά να ακούσουν. Οι συνθήκες αβεβαιότητας και συνεχούς προσαρμογής πυροδοτούν διεργασίες συνεχούς νοηματοδότησης. Τελικά, τίποτε δε μπορεί να θεωρηθεί δεδομένο. Πράγμα που μπορεί εξ ορισμού σαν κατάσταση, να είναι δημιουργικό.

Δεν υπάρχει διαφοροποίηση στο φύλλο σε ό,τι αφορά το κράτημα της βαρύτητας εμπειρίας, καταλύονται στερεοτυπικές αντιλήψεις ότι οι άντρες δεν επεξεργάζονται ψυχολογικά τα δεδομένα της ζωής τους ή δεν ανοίγονται να μιλήσουν για ζητήματα συναισθηματικής φύσεως. Στη συγκεκριμένη έρευνα μάλλον συμβαίνει το αντίθετο, η συμμετοχή των αντρών συμμετεχόντων ήταν μεγαλύτερη των γυναικών.

Η πληροφορία της έρευνας μπορεί να γίνει χρήσιμη για τον τρόπο που αντιδρούν και χειρίζονται/διαχειρίζονται οι αποθεραπευμένοι τις δομές, τις παροχές, τις θεραπευτικές σχέσεις ανάγκης και τις πληροφοριακές τους ανάγκες. Αλλά ταυτόχρονα και τον τρόπο που έχουν εκπαιδευτεί από το σύστημα να διαχειρίζονται τις δομές τους, όπως ζητήματα χειραγώγησης και αντίστασης – υποτίμησης των αναγκών τους.

Τα αποτελέσματα που αφορούν το πως ο αποθεραπευμένος βλέπει την εμπειρία με τον καρκίνο και τις συνέπειες στη ζωή του σε σχέση με τον εαυτό του, τον κόσμο, το μέλλον του, μπορεί να στηρίξουν ένα πολύτιμο υλικό. Υλικό που θα σχετίζεται με την αντίληψη και τη γνώση για τη δημιουργία δυναμικών μεθόδων πρακτικής θεραπευτικής και συμβουλευτικής προσέγγισης.

Στη συγκεκριμένη έρευνα, ο ερευνητής σημαντικό είναι σαν μελλοντικός σύμβουλος ψυχικής υγείας να διακρίνει τι μοιράζονται, τι επικοινωνούν και πως το επικοινωνούν οι συμμετέχοντες αποθεραπευμένοι. Υπάρχουν ζητήματα που χρειάζεται κάποιος να

τα διαβάσει και να τα αντιληφθεί διαβάζοντας ανάμεσα στις γραμμές. Σημαντικό λοιπόν είναι να διακρίνουμε, ότι άλλο είναι η επιθυμία να μοιραστούν την εμπειρία και άλλο είναι να επαναβιώσουν την εμπειρία μιλώντας για αυτή.

Σε ευρύτερο επίπεδο, διαπιστώνεται ότι η συμβουλευτική σε θέματα υγείας, είναι ένας ιδιαίτερος κλάδος που απαιτεί ιδιαίτερη εκπαίδευση, εξειδίκευση και εποπτική επίβλεψη και δεν αφήνει περιθώριο για αυτοσχεδιασμό. Χρειάζεται εξατομικευμένα να λαμβάνεται ο ψυχισμός του ατόμου, με συγκροτημένη ομαδική δουλειά, πολύ δε περισσότερο, η συμβουλευτική σε ανθρώπους με το βίωμα της ασθένειας του καρκίνου σε τόσο νεαρή ηλικία. Σε μια ηλικία που χαρακτηρίζεται από σύνθετες και χρόνιες συνέπειες στη ζωή και στο σώμα του αποθεραπευόμενου.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η παρούσα έρευνα οδήγησε σε σημαντικά ευρήματα σχετικά με τα βιώματα των αποθεραπευμένων. Ωστόσο είναι σημαντικό να ληφθούν συγκεκριμένοι περιορισμοί σε ό,τι αφορά την ερμηνεία και τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Το δείγμα της παρούσας έρευνας είναι σχετικά μικρό και δεν μπορεί να αντιπροσωπεύει το συνολικό πληθυσμό των αποθεραπευμένων. Η επιλογή ενός μεγαλύτερου εύρους δείγματος ίσως οδηγούσε σε βαθύτερη και ευρύτερη γενίκευση των αποτελεσμάτων της έρευνας σε ό,τι αφορά τη διερεύνηση του βιώματος των αποθεραπευμένων. Επιπλέον, τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα, θα μπορούσαν να θεωρηθούν «η επιφάνεια του παγόβουνου». Μιας και είναι η ομάδα των ανθρώπων που τα πάνε σχετικά καλά στην ζωή τους. Οι αποθεραπευμένοι που ίσως αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες με την εμπειρία της επιβίωσης φαίνεται να δυσκολεύτηκαν να λάβουν μέρος.

Επειδή όμως στις ποιοτικές μελέτες κύριο μέλημα είναι η εις βάθος κατανόηση της εμπειρίας και όχι η γενίκευση των αποτελεσμάτων, ζητήματα που ανέκυψαν μέσα από την εμπειρία μπορούν να μελετηθούν ποσοτικά. Θα ήταν εφικτό να μελετηθεί ποσοτικά το ζήτημα της βιογραφικής ρήξης σε σχέση με την ηλικία της διάγνωσης ή τα ζητήματα που αφορούν την ψυχολογική στήριξη των αποθεραπευμένων και την προσαρμογή τους ή την επαγγελματική τους αποκατάσταση. Ακόμη, θα μπορούσαν να γίνει περεταίρω μελέτη σε μεικτές ποιοτικές με ποσοτικές έρευνες, που θα είναι εστιασμένες στην ποιότητα ζωής των αποθεραπευμένων σε σχέση με την αίσθηση αβεβαιότητας, την προσαρμογή τους και την αξιολόγησή της μέσα από ψυχομετρικά εργαλεία. Άξιο αναφοράς θα ήταν επιπλέον, ένας μεγαλύτερος αριθμός αποθεραπευμένων, εκτός συλλόγων, που ίσως θα έδινε μια διαφορετική εικόνα, λιγότερο μάχιμη από αυτούς που συμμετείχαν.

Η εμπειρία και η νοηματοδότηση είναι μια δυναμική διεργασία, ανάλογα με το εξελικτικό στάδιο που μπορεί βρίσκεται εκείνη τη στιγμή το άτομο. Δεν γνωρίζουμε και ίσως θα είχε ενδιαφέρον να διερευνηθεί τι γίνεται με ακόμη μεγαλύτερους αποθεραπευμένους ή τους αποθεραπευμένους μικρότερης ηλικίας.

Στην Ελλάδα, η ψυχοκοινωνική διερεύνηση των αποθεραπευμένων είναι περιορισμένη, κυρίως στο πλαίσιο παροχής στήριξης κατά την μετάβαση της επιβίωσης. Ίσως αυτό είναι η απαρχή και το ερέθισμα για περαιτέρω διερεύνηση με

συμμετέχοντες μεγαλύτερης ηλικίας. Αυτό θα έχει ως απότοκο, να μπορέσουν να γίνουν κατανοητές οι ανάγκες των Ελλήνων αποθεραπευμένων και να οργανωθεί κατάλληλα η κοινωνική και ψυχολογική τους στήριξη.

Στο τέλος της έρευνας αναδύθηκε η ανάγκη για περαιτέρω διερεύνηση της ίδια της έρευνας και πτυχών που προέκυψαν. Συμπληρωματικά, προέκυψε η οπτική πιθανής διαφοροποίησης της κατανομής και της επεξεργασίας του ίδιου του υλικού των αποτελεσμάτων, αναδεικνύοντας πιθανόν και κάποιες άλλες πτυχές της εμπειρίας.

Τέλος, το αποτύπωμα της εμπειρίας του καρκίνου στην παιδική και εφηβική ηλικία, ίσως να είναι πολύ πιο σύνθετο ή διαφοροποιημένο από ότι αυτή η έρευνα. Παρόλα αυτά η έρευνα αυτή απλά τόλμησε να αγγίξει το θέμα αυτό και ίσως βρίσκεται πέρα και πάνω από αυτό που μία συνέντευξη μίας ώρας μπόρεσε να κρατήσει.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Brier, M. J., Schwartz, L. A. & Kazak, A. E. (2015). Psychosocial, health-promotion, and neurocognitive interventions for survivors of childhood cancer: A systematic review. *Health Psychology, 34*(2), 130–148. doi.org/10.1037/hea0000119

Brimeyer, T. M. & Smith, W. L. (2012). Religion, race, social class, and gender differences in dating and hooking up among college students. *Sociological Spectrum, 32*(5), 462-473. doi.org/10.1080/02732173.2012.694799

Bury, M. (1982). Chronic illness as a biographical disruption. [/doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939](https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939)

Charmaz, K. (2002). Stories and silences: Disclosures and self in chronic illness. *Qualitative inquiry, 8*(3), 302-328. doi.org/10.1177/107780040200800307

Charmaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly, 35*(2), 269-288. doi.org/10.1111/j.1533-8525.1994.tb00410.x

Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly, 36*(4), 657-680. doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x

Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness, 5*(2), 168-195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>

Charmaz, K. (2005). Grounded theory in the 21st century: A qualitative method for advancing social justice research. *Handbook of qualitative research, 3*, 507-535. DOI:10.1542/PEDS.2007-2022HH

Dolgin, J. L. (2010). The legal development of the informed consent doctrine: past and present. *Cambridge Q. Healthcare Ethics, 19*, 97.

Ellingson, L. L. (2017). Realistically Ever After: Disrupting Dominant Narratives of Long-Term Cancer Survivorship. *Management Communication Quarterly, 31*(2), 321–327. doi.org/10.1177/0893318917689894

Engvall G, Cernvall M, Larsson G, von Essen L, Mattsson E (2011) Cancer during Adolescence: Negative and Positive Consequences Reported Three and Four Years after Diagnosis. *PLoS ONE 6*(12): e29001. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0029001> young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *Eur J Cancer* 43:1952-1958. <https://doi.org/10.1371/>

Engvall G, Mattsson E, von Essen L, Hedström M (2011) Findings on how adolescents cope with cancer -a matter of methodology? *Psychooncology 20*: 1053–1060. doi.org/10.1002/pon.1809

Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E. & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine, 7*(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>

Farrell, J. (2017). *Barriers and Facilitators to the Transition from Pediatric to Adult Cancer Survivorship Care*. doi.org/10.17615/vg93-wa67

- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 5–7. doi:10.1007/s11764-006-0002-x. doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x
- Fleary, S. A. & Heffer, R. W. (2013). Impact of growing up with a chronically ill sibling on well siblings' late adolescent functioning. *ISRN family medicine*, 2013, 737356. doi.org/10.5402/2013/737356
- Foucault, M. (2006). The birth of the clinic. *London & New York: Routledge*.
- Frank, A. (2000). Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization. - *Qualitative Sociology*, Vol 23, No.1, Spring,135-156.
- Frank, A. W. (1997). Illness as moral occasion: restoring agency to ill people. *Health*, 1(2), 131–148. doi.org/10.1177/136345939700100201
- Frank, A.W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Second Edition
- Freitag, S., Grimm, A. & Schmidt, S. (2011). Talking about traumatic events: A cross-cultural investigation. *Europe's Journal, of psychology*,7(1), 40-61.doi:10.5964/ejop.v7i1104
- Freud, S. (1919). The 'Uncanny'. The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud, Volume XVII (1917-1919): An Infantile Neurosis and Other Works, 217-256. Ανακτήθηκε στις 7 Νοεμβρίου 2017 από: http://www.arch.mcgill.ca/prof/bressani/arch653/winter2010/Freud_TheUncanny
- Freyer, D. R. (2010). Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer: rationale and approaches. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(32), 4810–4818. doi.org/10.1200/JCO.2009.23.4278
- Freyer, D., R., Kibrick-Lazear, R. (2006). In sickness and in health: transition of cancer-related care for older adolescents and young adults. *Cancer*.107(7 Suppl):1702-1709. doi.org/10.1002/cncr.22109
- Gadamer, H. G. (1969/2004). The truth and method. *New York: Continuum*.
- Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, *New Jersey: Prentice Hall*.
- Griffiths, M., Schweitzer, R. & Yates, P. (2011). Childhood Experiences of Cancer an Interpretative Phenomenological Analysis Approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 83-92. Grove doi.org/10.1177/1043454210377902
- Grinyer, A. (2007). *The biographical impact of teenage and adolescent cancer*. *Chronic Illness*, 3(4), 265–277. doi:10.1177/1742395307085335
- Grinyer, A. (2009). *Contrasting parental perspectives with those of teenagers and young adults with cancer: Comparing the findings from two qualitative studies*. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 200–206. doi: 10.1016/j.ejon.2009.04.002
- Hamilton R., Zebrack B. (2011) Dating and Disclosure for Cancer Survivors. In: Mulhall J., Incrocci L., Goldstein I., Rosen R. (eds) *Cancer and Sexual Health*. Current Clinical Urology. Humana Press. https://doi.org/10.1007/978-1-60761-916-1_50

- Harlan, L.C., Lynch, C.F., Keegan, T.H.M. *et al.* (2011). Recruitment and follow-up of adolescent and young adult cancer survivors: the AYA HOPE Study. *J Cancer Surviv* 5, 305–314. doi.org/10.1007/s11764-011-0173-y
- Harter, L. M., Pangborn, S. M., Ivancic, S. & Quinlan, M. M. (2017). Storytelling and Social Activism in Health Organizing. *Management Communication Quarterly*, 31(2), 314–320. doi.org/10.1177/089331891668809
- Hauken ,M.A., Grue, M.& Dyregrov, A. (2019). “It's been a life-changing experience!” A qualitative study of young adult cancer survivors’ experiences of the coexistence of negative and positive outcomes after cancer treatment, *Scandinavian Journal of Psychology*, 10.1111/sjop.12572, 60, 6, (577-584). doi.org/10.1111/sjop.12572
- Hauken, M. A., Larsen, T. M. B. & Holsen, I. (2013). Meeting reality: young adult cancer survivors’ experiences of reentering everyday life after cancer treatment. *Cancer nursing*, 36(5), E17-E26. doi: 10.1097/NCC.0b013e318278d4fc helda.helsinki.fi. http://hdl.handle.net/10138/180170
- Hewitt, M., Greenfield, S. & Stovall, E. (2006). From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Washington. DC: *National Academies Press*.
- Hølge-Hazelton, B. (2011). Inquiries of discomfort: Cancer experiences in young adulthood. *Qualitative Studies*, 2(2), 118-130. doi.org/10.7146/qs. v2i2.5513
- Howard, A. F., Goddard, K., de Bibiana, J. T., Pritchard, S., Olson, R. & Kazanjian, A. (2016). Adult childhood cancer survivors’ narratives of managing their health: the unexpected and the unresolved. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 711-725. https://doi.org/10.1002/cncr.24589
- Hubbard, G., Forbat, L. (2012). Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Support Care Cancer* 20, 2033–2040. doi.org/10.1007/s00520-011-1311-9
- Jones, B. L. (2008). Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer. *Family & community health*, 31, S61-S70. doi: 10.1097/01.FCH.0000304019.98007.ae
- Jones, B. L., Parker-Raley, J. & Barczyk, A. (2011). Adolescent Cancer Survivors: Identity Paradox and the Need to Belong. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1033–1040. doi.org/10.1177/1049732311404029
- Jones, B. L., Volker, D. L., Vinajeras, Y., Butros, L., Fitchpatrick, C. & Rossetto, K. (2010). The meaning of surviving cancer for Latino adolescents and emerging young adults. *Cancer Nursing*, 33(1), 74. Doi: 10.1097/NCC.0b013e3181b4ab8f
- Kameny, R. R, Bearison D. J (2002) Cancer narratives of adolescents and young adults: a quantitative and qualitative analysis. *Child Health* 31:143-173. doi.org/10.1207/S15326888CHC3102_5
- Kamibepu, K., Murayama, S., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, T., Asami, K., Maeda, N., Inada, H., Kakee, N., Okamura, J., Horibe, K. & Ishida, Y. (2015). Predictors of posttraumatic stress symptoms among adolescent and young adult survivors of childhood cancer: Importance of monitoring survivors’ experiences of family functioning. *Journal of Family Nursing*, 21(4), 529–550. doi.org/10.1177/1074840715606247

Kapelaki, U., Fovakis, H., Dimitriou, H., Perdikogianni, C., Stiakaki, E. & Kalmanti, M. (2003). A novel idea for an organized hospital/school program for children with malignancies: issues in implementation. *Pediatric hematology and oncology*, 20(2), 79-87. doi.org/10.1080/0880010390158586

Katz, E.R., Rubinstein, C.L., Hubert, N.C. & Blew, A. (1989). School and social reintegration of children with cancer [Electronic version]. *Journal of Psychosocial*. doi.org/10.1300/J077v06n03_09

Katz, E.R., Varni, J.W., Rubenstein, C.L., Blew, A. & Hubert, N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children. Published in final edited form as: *Oncol Nurs Forum*. 2013 May 1; 40(3): 254–262. doi.org/10.1207/s15326888chc2102_1

Keats, M.R., Shea, K., Parker, L. *et al.* (2019). After Childhood Cancer: a Qualitative Study of Family Physician, Parent/Guardian, and Survivor Information Needs and Perspectives on Long-Term Follow-up and Survivorship Care Plans. *J Canc Educ* 34, 638–646. doi.org/10.1007/s13187-018-1349-1

Keegan, T. H., Lichtensztajn, D. Y., Kato, I., Kent, E. E., Wu, X. C., West, M. M., ... & Smith, A. W. (2012). AYA HOPE Study Collaborative Group Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study. *J Cancer Surviv*, 6(3), 239-250.

Kellerman, J. & Katz, E. R. (1977). The adolescent with cancer: Theoretical, clinical and research issues. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(3), 127-131. doi.org/10.1093/jpepsy/2.3.127

Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A. & Anton-Culver, H. (2012). "You're too young for this": adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. *Journal of psychosocial oncology*, 30(2), 260–279. /doi.org/10.1080/07347332.2011.644396

Kernan, W. D. & Lepore, S. J. (2009). Searching for and making meaning after breast cancer: Prevalence, patterns, and negative affect. *Social Science & Medicine*, 68(6), 1176-1182. /doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.12.038

Lambert, V. & Keogh, D. (2015). Striving to Live a Normal Life: A Review of Children and Young People's Experience of Feeling Different when Living with a Long-Term Condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 63-77. doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.016

Larkin, M., Watts, S. & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 102-120. DOI: 10.1191/1478088706qp062oa

Larkin, M., Watts, S. and Clifton, E. (2006). *Giving voice and making sense in interpretive phenomenological analysis, Qualitative Research in Psychology* ,3:102-20. DOI: 10.1191/1478088706qp062oa

Liakos, D. (2019). Another Beginning? Heidegger, Gadamer, and Postmodernity. *Epoché: A Journal for the History of Philosophy*. DOI:10.5840/epoche20191118152

Long, K.A., Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clin Child Fam Psychol Rev* 14, 57–88. doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z

- Lopez, A. D. (2011). "Transition Experiences of Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Qualitative Investigation. *Graduate Theses and Dissertations*. <https://scholarcommons.usf.edu/etd/3213>
- Manning, J. C., Hemingway, P. & Redsell, S. A. (2014). Long-term psychosocial impact reported by childhood critical illness survivors: a systematic review. *Nursing in Critical Care*, 19(3), 145–156. /doi.org/10.1111/nicc.12049
- Mant, J., Kirby, A., Cox, K. J. & Burke, A. (2018). Children's experiences of being diagnosed with cancer at the early stages of treatment; an interpretive phenomenological analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. doi.org/10.1177/1359104518788400
- Marcus, D.A. (2013). The Role of Volunteer Services at Cancer Centers. *Curr Pain Headache Rep* 17, 376. doi.org/10.1007/s11916-013-0376-1.
- Marsall, St., Grinyer, A., Limmer, M. (2018). The Experience of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in an Adult Setting: A Review of the Literature. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. Vol. 7, No. 3doi.org/10.1089/jayao.2017.0123
- Marsall, St., Grinyer, A., Limmer, M. (2018). Dual Liminality: A framework for Conceptualizing the Experience of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. Vol. 8, No. 1. doi.org/10.1089/jayao.2018.0030
- Martino, M. L. & Freda, M. F. (2016). Post-Traumatic Growth in Cancer Survivors: Narrative Markers and Functions of the Experience's Transformation. *Qualitative Report*, 21(4). Retrieved from <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol121/iss4/11>
- Matsui, T. & Taku, K. (2016). A Review of Posttraumatic Growth and Help-Seeking Behavior in Cancer Survivors: Effects of Distal and Proximate Culture. *Japanese Psychological Research*, 58(1), 142-162. doi.org/10.1111/jpr.12105
- McClellan, W., Klemp, J. R., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E. L., Panicker, J., ... & Stegenga, K. (2013, May). Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 40, No. 3, p. 254). NIH Public Access. *Children's Health Care*, 21(2), 69-75. doi: 10.1188/13.ONF.254-262
- McGoldrick, D., Neal, C. & Whiteson, M. (2008). Advocacy and adolescent/young adult cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*, 50(S5), 1109-1111. doi.org/10.1002/pbc.21457
- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. & Cohn, R. J. (2011). Returning to school after adolescent cancer: a qualitative examination of Australian survivors' and their families' perspectives. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 1(2), 87-94. doi: 10.1089/jayao.2011.0006.
- Mertens, D.M. (2006). Έρευνα και αξιολόγηση στην ψυχολογία. Μεταίχμιο
- Mertens, A. C., Brand, S., Ness, K. K., Li, Z., Mitby, P. A., Riley, A., . . . Zeltzer, L. (2014). Health and well-being in adolescent survivors of early childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho Oncology*, 23(3), 266-275. doi.org/10.1002/pon.3414
- Metzger, M. L., Meacham, L. R., Patterson, B., Casillas, J. S., Constine, L. S., Hijiya, N. & Green, D. M. (2013). Female reproductive health after childhood, adolescent, and young adult

cancers: guidelines for the assessment and management of female reproductive complications. *Journal of Clinical Oncology*, 31(9), 1239. doi: 10.1200/JCO.2012.43.5511

Miedema, B., Hamilton, R. & Easley, J. (2007). From “invincibility” to “normalcy”: Coping strategies of young adults during the cancer journey. *Palliative & Supportive Care*, 5(1), 41-49. DOI: 10.1017/S147895150707006X

Miller, E., Jacob, E. & Hockenberry, M. J. (2011). Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. Paper presented.

Miller, E., Jacob, E. & Hockenberry, M. J. (2011). Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. Paper presented

Mishra, S. I., Rishel Brakey, H., Kano, M., Nedjat-Haiem, F. R. & Sussman, A. L. (2018). Health related quality of life during cancer treatment: Perspectives of young adult (23–39 years) cancer survivors and primary informal caregivers. *European Journal of Oncology Nursing*, 32, 48–54. doi: 10.1016/j.ejon.2017.11.007a

Nathan, P. C., Hayes-Lattin, B., Sisler, J. J. & Hudson, M. M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*, 117(S10), 2335-2341. doi.org/10.1002/cncr.26042

Neimeyer, R. A. (2002). Traumatic loss and reconstruction of meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 935-942. doi:10.1089/10966210260499177

Neimeyer, R. A. (2004). Fostering posttraumatic growth: A narrative elaboration. *Psychological Inquiry*, 15(1), 53-59. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/20447202>

Neimeyer, R. A. (2006). Complicated grief and the quest for meaning: A constructivist contribution. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 52(1), 37-52. Doi:2190/EQLI-LN3V-KNYR_18TF

Nekhlyudov, L., Ganz, P. A., Arora, N. K. & Rowland, J. H. (2017). Going Beyond Being Lost in Transition: A Decade of Progress in Cancer Survivorship. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(18), 1978–1981. doi.org/10.1200/JCO.2016.72.1373

Nelson, H. L. & Lindemann, H. (2001). *Damaged identities, narrative repair*. Cornell University Press.

Noble, H. & Smith, J. (2015). Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evidence-based nursing*, 18(2), 34-35. doi.org/10.1136/eb-2015-102054

Olausson, B., Utbult, Y., Hansson, S., Krantz, M., Brydolf, M., Lindström, B. & Holmgren, D. (2006). Transplanted children's experiences of daily living: Children's narratives about their lives following transplantation. *Pediatric Transplantation*, 10(5), 575-585. DOI: 10.1111/j.1399-3046.2006.00525.x.

Olsson, M., Jarfelt, M., Pergert, P. & Enskär, K. (2015). Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*. doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.003

Ortiz, M. C. A. & Lima, R. A. G. D. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Revista latino-americana de enfermagem*, 15(3), 411-417. doi.org/10.1590/S0104-11692007000300008

Paal, P. (2009). Cancer and Emotions â The Moment of Diagnosis and Metaphoric Transformation. *Tidsskrift for kulturforskning*, 8(4).

- Palamaridi, N. Anagnostopoulos, F. Fragiadaki, E. (2020). Meaning- making and spirituality in cancer patients: A study based on qualitative methodology Department of Psychology, Panteion University of Social and Political Sciences, Athens, Greece. *Archives of Hellenic Medicine* 37(2):209–218. <http://www.mednet.gr/archives/2020-2/209abs.html>
- Palmer, S., Mitchell, A. & Sexton, M. (2007). Unmet needs among adolescent cancer patients: a pilot study. *Palliative & supportive care*, 5(2), 127. DOI: 10.1017/S1478951507070198
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257–301. doi.org/10.1037/a0018301
- Park, E. M. & Rosenstein, D. L. (2015). Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues in clinical neuroscience*, 17(2), 171–180.
- Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative health research*, 13(2), 227-246. doi.org/10.1177/1049732302239600
- Parsons, H. M., Harlan, L. C., Lynch, C. F., Hamilton, A. S., Wu, X. C., Kato, I., ... & Keegan, T. H. (2012). Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of clinical oncology*, 30(19), 2393. doi: 10.1200/JCO.2011.39.6333
- Patterson, P., McDonald, F. E., Zebrack, B. & Medlow, S. (2015). Emerging issues among adolescent and young adult cancer survivors. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 31, No. 1, pp. 53-59). WB Saunders. doi: 10.1016/j.soncn.2014.11.006.
- Paul B. Jacobsen PhD(2009). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. Current status and future prospects. Presented at the Fourth Biennial Cancer Survivorship Research Conference entitled “Cancer Survivorship Research: Mapping the New Challenges,” Atlanta, GA, June 18-20, 2008. First published: 04 September 2009. doi.org/10.1002/cncr.24589
- Saarelainen, S. M. (2017). Meaningful life with (out) cancer: Coping narratives of emerging Finnish adults. urn.fi/URN: ISBN: ISBN%20978-951-51-3058-7%20(PDF)
- Salchow, J., Mann, J., Koch, B. et al. (2020). Comprehensive assessments and related interventions to enhance the long-term outcomes of child, adolescent and young adult cancer survivors – presentation of the CARE for CAYA-Program study protocol and associated literature review. *BMC Cancer* 20, 16. doi.org/10.1186/s12885-019-6492-5
- Samson, K., Rourke, M. T. & Alderfer, M. A. (2016). A qualitative analysis of the impact of childhood cancer on the lives of siblings at school, in extracurricular activities, and with friends. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 4(4), 362–2. doi.org/10.1037/cpp0000161
- Schepers, S. A., Long, A. M., Russell, K. & Phipps, S. (2018). Youth and parent perceptions of parenting in childhood cancer survivors and healthy peers. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(12), 4143–4149. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4285-z>
- Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H (2008) Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* 16: 29–36. M. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0278-z>
- Shama, W. & Lucchetta, S. (2007). Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the teenage outreach program (TOP). *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 99-112. DOI: 10.1300/J077v25n03_06
- Shama, W., Lucchetta, S., (2008). Psychosocial Issues of the Adolescent Cancer Patient and the Development of the Teenage Outreach Program (TOP), *Journal of Psychosocial Oncology*,

Adult childhood cancer survivors' narratives of managing their health: the unexpected and the unresolved. doi.org/10.1300/J077v25n03_06

Shepperd, J. A., Howell, J. L. & Logan, H. (2014). A survey of barriers to screening for oral cancer among rural Black Americans. *Psycho-Oncology*, 23(3), 276-282. doi.org/10.1002/pon.3414

Smith .A. & Mike Osborn ,M.(2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain, *Psychology & Health*, 22:5, 517-534, DOI: 10.1080/14768320600941756

Smith J.A. (2017). Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience, *The Journal of Positive Psychology*, 12:3, 303-304, DOI: 10.1080/17439760.2016.1262622

Smith, A. W., Bellizzi, K. M., Keegan, T. H., Zebrack, B., Chen, V. W., Neale, A. V. & Lynch, C. F. (2013). Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: the Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience study. *Journal of clinical oncology*, 31(17), 2136. doi: 10.1200/JCO.2012.47.3173

Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 1:1, 39-54, DOI: 10.1191/1478088704qp004oa

Smith, J. A. (2018). Participants and researchers searching for meaning: conceptual developments for interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 1–16. doi:10.1080/14780887.2018.1540648

Smith, J.A. (2017) Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience, *The Journal of Positive Psychology*, 12:3, 303-304, DOI: 10.1080/17439760.2016.1262622

Smith, J.A. & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 5180). London: Sage.

Smith, K., Ostroff,J., Tan ,C. & Lesko ,L.(1991). Alterations in Self-Perceptions Among Adolescent Cancer Survivors, *Cancer Investigation*, 9:5, 581-588, DOI: 10.3109/07357909109018956

Smith,J.A. & Mike Osborn, M.(2007) .Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain, *Psychology & Health*, 22:5, 517-534, DOI: 10.1080/14768320600941756

Smith,J.A. (2004) Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 1:1, 39-54, DOI: 10.1191/1478088704qp004oa

Smith,J.A. (2019) . Participants and researchers searching for meaning: Conceptual developments for interpretative phenomenological analysis, *Qualitative Research in Psychology*, 16:2, 166-181, DOI: 10.1080/14780887.2018.1540648

Sodergren, S. C., Husson, O., Robinson, J., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., ... & EORTC Quality of Life Group. (2017). Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Quality of Life Research*, 26(7), 1659-1672. doi:10.1007/s11136-017-1520-x

Spiers, J., Morse, J. M., Olson, K., Mayan, M. & Barrett, M. (2018). Reflection/Commentary on a Past Article:“Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in

QualitativeResearch”<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/160940690200100202>. International Journal of Qualitative Methods, 17(1), 1609406918788237.

Stewart, J. L. (2003). "Getting used to it": children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. Qual Health Res, 13(3), 394-407. doi.org/10.1177/1049732302250336

Stuber M. L. (2010). Psychiatric issues in pediatric organ transplantation. Child and adolescent psychiatric clinics of North America, 19(2), 285–ix. doi.org/10.1016/j.chc.2010.02.002

Sulik, G. (2013). What cancer survivorship means. AMA Journal of Ethics, 15(8), 697-703. Virtual Mentor. 2013;15(8):697-703. doi: 10.1001/virtualmentor.2013.15.8.msoc1-1308.

Sundberg, K. K., Lampic, C., Bjork, O., Arvidson, J. & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 13(3), 164-170. doi: 10.1016/j.ejon.2008.05.009

Szur, R., Miller, S (1997). Ψυχαναλυτική Ψυχοθεραπεία. Extending Horizons, Εκδ.Καστανιώτη.

Szur,R., Miller,S.(1997).Ψυχαναλυτική ψυχοθεραπεία παιδιών, εφήβων και των οικογενειών τους.Εκδ.Καστανιώτη.

Tang, V. Y., Lee, A. M., Chan, C. L., Leung, P. P., Sham, J. S., Ho, J. W. & Cheng, J. Y. (2007). Disorientation and reconstruction: The meaning searching pathways of patients with colorectal cancer. Journal of psychosocial oncology, 25(2), 77-102. doi:10.1300/J077v25n02_05

Thompson, A. L. & Young-Saleme, T. K. (2015). Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in pediatric oncology. Pediatric blood & cancer, 62(S5), S684-S693. doi: 10.1002/pbc.25721

Thompson, K., Palmer, S. & Dyson, G. (2009). Adolescents & young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care. European Journal of Oncology Nursing, 13(3), 207-212. doi.org/10.1016/j.ejon.2009.05.001

Tillery, R., Long, A. & Phipps, S. (2014). Child perceptions of parental care and overprotection in children with cancer and healthy children. Journal of clinical psychology in medical settings, 21(2), 165–172. doi.org/10.1007/s10880-014-9392-5

Tindle, D. A. (2015). Creating meaning: The cancer survivorship experiences of young adults in Australia, England and the United States (Doctoral dissertation, Queensland University of Technology).

Tompkins, B., Keegan, T., Allen, L., Loya, Z., Hussain, K., West, M. M., Odle, L. A., Hamilton, A., Zelaya, J., Lo, M., Trinidad, U., Harlan, L. C., Eisenstein, J., Potosky, A., Albritton, K. & Link, M. (2013). Unmet support service needs and health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer: *The AYA HOPE study*. Frontiers in Oncology, 3, 75. DOI 10.1007/s11136-017-1520-x

Treadgold, C. L. & Kuperberg, A. (2010). Been there, done that, wrote the blog: The choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28, 4842–4849

- Tsangaris, E., Johnson, J., Taylor, R., Fern, L., Bryantn – Lucocious , D.,m Barr , R., Klassen, A. (2014). Identifying the supportive care needs of adolescent and young adults survivors of cancer : A qualitative analysis and systematic review .*Supportive Care in Cancer* ,22(4), 947-959 .doi.org/10.1007/s00520-013-2053-7
- Twombly, R. (2004). What's in a name: Who is a cancer survivor? *Journal of the National Cancer Institute*,96(19),1414-1415. doi.org/10.1093/jnci/96.19.1414
- Van Staa, A., Jedeloo, S., Latour, J. & Trappenburg, M. (2008). A normal life with an unhealthy body: self-identity in adolescents growing up with chronic illness. *Pediatrics*, 121(2), S103.
- Vlachioti E, Perdikaris P, Megapanou E, Sava F, Matziou V. (2016). Assessment of quality of life in adolescent patients with cancer and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: Jspn*. 21(4):178-188. DOI: 10.1111/jspn.12154.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Butow, P., Lenthen, K. & Cohn, R. J. (2013). Support after the completion of cancer treatment: perspectives of A ustralian adolescents and their families. *European journal of cancer care*, 22(4), 530-539.doi.org/10.1111/ecc.12059
- Wallace, M. L., Harcourt, D., Rumsey, N. & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1019-1027. doi.org/10.1002/pon.1176
- Wein, S., Pery, S. & Zer, A. (2010). Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. *Journal of clinical oncology*, 28(32), 4819-4824. DOI: 10.1200/JCO.2009.22.4543
- Weiner, B. (2013). *Young peoples' journeys with cancer and the factors that influence their experiences* (Doctoral dissertation, University of East London).
- Wicks, L. & Mitchel, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care*.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01139.x
- Wilkins, K. L., D'Agostino, N., Penney, A. M., Barr, R. D. & Nathan, P. C. (2014). Supporting adolescents and young adults with cancer through transitions: position statement from the Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(7), 545-551. doi: 10.1097/MPH.0000000000000103
- Willing, C. (2012) *Disintegrating qualitative research, Theory and psychology*, 17(5):635-53 .doi.org/10.4135/9781526405555.n34
- Wills, T. A. & Bantum, E. O. C. (2012). Social support, self-regulation, and resilience in two populations: General-population adolescents and adult cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 31(6), 568-592. doi.org/10.1521/jscp.2012.31.6.568
- Wilson, J. (2000). Volunteering. *Annual review of sociology*, 26(1), 215-240.
- Woodgate RL.(1999)A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: Part II. *Journal of pediatric oncology nursing*;16(2):78–89. [PubMed: 10331328] doi.org/10.1016/S1-043-4542(99)900292.
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: Adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing Journal*, 28(1), 8-15.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European journal of cancer care*, 15(1), 8-18. doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x

Woodgate, R. L. & Degner, L. F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. In *Oncology Nursing Forum-Oncology Nursing Society* (Vol. 30, No. 3, pp. 479-492). [Pittsburgh, PA, etc.] Oncology Nursing Society.

World Health Organization (2011). Young people's health –a challenge for society. WHO technical report,731.

World Health Organization. Global Health Observatory. Geneva: World Health Organization; 2018. who.int/gho/database/en/. Accessed June 21, 2018.

Wronski, S. L. (2015). Defining cancer survivor and cancer survivorship: the who, what, and when. *Psicooncologia*, 12(1), 7. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48900

Wu, L. M., Chin, C. C., Haase, J. E. & Chen, C. H. (2009). Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 65(11), 2358-2366. doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05097.x

Yi,J., Kim ,M.A.,Sang, S.(2016). Worries of childhood cancer survivors in young adulthood.Vol.21,113-119.DOI: doi.org/10.1016/j.ejon.2016.02.003

Zamora, Eduardo & Yi, Jaehee & Akter, Jesmin & Kim, Jonghee & Warner, Echo & Kirchhoff, Anne. (2017). 'Having cancer was awful but also something good came out': Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 28. 21-27. doi.org/10.1016/j.ejon.2017.02.001

Zebrack, B. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Support Care Cancer* 17, 349–357 . doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2

Zebrack, B., Ken t, E. E .,Keegan, T. H .M, et al.(2014). 'Cancer sucks", and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *J Psychosoc Oncol*;32(1):1-15. ,DOI: 10.1080/07347332.2013.855959

Zebrack, B. Information and service needs for young adult cancer survivors. *Support Care Cancer* 17, 349–357 (2009). <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0469-2>

Zebrack, B. J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H. & Zeltzer, L. K. (2004). Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(10), 689-699. doi.org/10.1002/pon.784

Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S. & Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 107(12), 2915-2923. doi.org/10.1002/cncr.22338

Zebrack, B., Chesler, M.A. & Kaplan, S. (2010). To foster healing among adolescents and young adults with cancer: What helps? What hurts? *Support Care Cancer* 18, 131. doi.org/10.1007/s00520-009-0719-y

Zebrack, B.J., Landier, W. (2011). The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer. *Qual Life Res* 20, 1595–1608. doi.org/10.1007/s11136-011-9893-8

Kübler-Ross, E. (1979). *Αυτός που πεθαίνει*. Μτφρ. Κ. Μιχαηλίδης. Αθήνα, Ταμασός.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αθανασιάδου-Πιπεροπούλου, Φ. (2005). Λευχαιμίες. Σε: Φ. Κανακούδη-Τσακαλίδου, *Παιδιατρική*, 653-74.

Ανέστης, Λ. (2016). *Οι αφηγήσεις των ασθενών με αιματολογικό καρκίνο: η ποικιλομορφία και η ρευστότητα της υποκειμενικής εμπειρίας της ασθένειας*. (Μεταπτυχιακή διατριβή, Πανεπιστήμιο Κρήτης). Ανασύρθηκε από: <https://www.academia.edu/27624248/>

Βασιλειάδης, Γ. (2005). *Το ψυχοθεραπευτικό ταξίδι*. εν πλώ

Ίσαρη, Φ., Πουρκός, Μ. (2015). Συλλογή / Παραγωγή Ποιοτικών Ερευνητικών Δεδομένων, Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας. [ηλεκτ. βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/5821>

Κάκουρος, Ε. & Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων*. Αθήνα : Τυποθήτω

Κλεφτάρας, Γ., & Καίλα Μ. (2009). *Από την Ψυχοπαθολογία στο νόημα Ζωής*. Αθήνα .Πεδίο.

Κούτρη, Ι. (2013). *Η νοηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού* (No. GRI-2014-11734). Aristotle University of Thessaloniki. (Διδακτορική διατριβή). Ανακτήθηκε από: <http://ikee.lib.auth.gr/record/133688/?ln=el>

Λουμάκου Μ. & Μπρουσκέλη, Β. (2010). *Παιδί και Γεγονότα Ζωής. Αρρώστια, νοσηλεία, διαζύγιο, θάνατος*. Gutenberg

Μεταλληνού, Ο., Παπάζογλου, Ε., Ράλλη, Ε., Νίλσεν, Μ., Παπαδάτου, Δ. (2004). Στήριξη του παιδιού μετά το θάνατο αγαπημένου του προσώπου. Στο Μ. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 100, Ζαφειροπούλου και Γ. Κλεφταράς (Επιμ.), *Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία του Παιδιού* (σσ. 435-444). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ντάλη, Ε. (2019). *Τραύμα και χρονικότητα του καρκίνου. Αφηγήσεις επιβιωσάντων που βίωσαν καρκίνο κατά την παιδική ηλικία*. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (Μεταπτυχιακή διατριβή). Ανακτήθηκε από: <https://www.bing.com/search?q=%2C>

Ντόλατζα, Ε. (2008). Λογοτεχνικές απεικονίσεις του θανάτου σε βιβλία για παιδιά προσχολικής και πρωτοσχολικής ηλικίας. Κείμενα , τ.7 Εργαστήριο Λόγου και Πολιτισμού του

Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Ανακτήθηκε 10 Ιουλίου 2019 από:
http://keimena.ece.uth.gr/main/index.php?view=article&catid=49%3Atefxos7&id=76%3Antola1&option=com_content&Itemid=80

Παπαδάτου, Δ. (2005). Απώλειες στη ζωή του παιδιού. Πρακτικά Συμποσίων Απώλειες στις Ζωή του Παιδιού. (Επιμ.) Νίλσεν, Μ. Αθήνα : Μέρμινα. Παπάζογλου, Α. (2014) Ο ρόλος της οικογένειας και των συνομηλίκων στη διαμόρφωση της ταυτότητας των εφήβων, Έρκυνα, Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών-Επιστημονικών Θεμάτων, Τεύχος 3ο, 177-193.

Παπαδάτου, Δ. (2005). Απώλειες στη ζωή του παιδιού. Στο Νίλσεν, Μ. (Επιμ.). Πρακτικά Συμποσίων Απώλειες στη Ζωή του Παιδιού .Αθήνα: Μέρμινα.

Σαββάκης Μ., Τζανάκης Μ., «Βιογραφική Ρήξη και Ιδρυματισμός: Θεσμικές και

Τσιάντης, Γ. (1994). Εφηβεία, Ένα μεταβατικό στάδιο σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο. Αθήνα: Καστανιώτης.

Φρόντ, Σ. (2000). Πένθος και μελαγχολία, στο Σ. Φρόντ, Δοκίμια Μεταψυχολογίας, Μτφρ. Θ. Παραδέλλης. Αθήνα: Καστανιώτης.

Φιλιπποπούλου, Χ. (2018). Το τραύμα ως διαμορφωτικός παράγων σε σύγχρονα εφηβικά αγγλικά μυθιστορήματα.(Μεταπτυχιακή διατριβή. Πανεπιστήμιο Αιγαίου. Ανακτήθηκε από:<https://hellenicus.lib.aegean.gr/handle/11610/20783>

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι - ΕΓΚΡΙΣΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική
στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία
Ληρναίων & Φιλελλήνων, 382 21 Βόλος, τηλ.: 24210-74831, e-mail: msc.counseling@sed.uth.gr

Εσωτερική Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας

Τόπος: 20/2/2019
Αριθμ. Πρωτ.: 1

Αίτηση Εξέτασης της πρότασης για διεξαγωγή Έρευνας με τίτλο: Η εμπειρία του παιδικού καρκίνου .Μια ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση της εμπειρίας μέσα από το αναδρομικό βίωμα νέων με ιστορικό παιδικού καρκίνου

Η επιβλέπουσα: Βλάχου Αναστασία

Ιδιότητα: Καθηγήτρια

Τμήμα: Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Ίδρυμα: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Κύριος/α φοιτητής/τρια: Μερτσιωτάκη Ζωή

Πρόγραμμα Σπουδών: Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία & Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση & την Υγεία»

Ίδρυμα: Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας




Τμήμα: Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής

Η προτεινόμενη έρευνα θα είναι: (Βάλτε το γράμμα X δίπλα από το είδος της έρευνας)
Διπλωματική εργασία Μεταπτυχιακή έρευνα

Τηλ. επικοινωνίας: 6974483159
Email επικοινωνίας: zoe.mertsiotakis@gmail.com, zmertsiotaki@sed.uth.gr

Η Εσωτερική Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Παιδαγωγικού Τμήματος Ειδικής Αγωγής, Πανεπιστημίου Θεσσαλίας μετά την υπ. Αριθμ. 1/20-2-2019 συνεδρίασή της εγκρίνει τη διεξαγωγή της προτεινόμενης έρευνας.

Μέλη της Εσωτερικής Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας

 Κλεφάρας Γεώργιος Καθηγητής	 Σταθοπούλου- Βασιλονικολού Χαρίκλεια Καθηγήτρια	 Σταυρούση Παναγιώτα Επικ. Καθηγήτρια
---	--	---

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Π - ΚΕΙΜΕΝΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ



ΚΕΙΜΕΝΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ

Θέμα: Η εμπειρία του παιδικού καρκίνου. Μια ερμηνευτική φαινομενολογική προσέγγιση της εμπειρίας μέσα από το αναδρομικό βίωμα νέων με ιστορικό παιδικού καρκίνου.

Μέλη Τριμελούς Επιτροπής

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Αναστασία Βλάχου, Καθηγήτρια Ειδική Αγωγή/Ένταξη Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Γεώργιος Κλεφτάρας: Καθηγητής Κλινικής Ψυχολογίας /Ψυχοπαθολογίας, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Μαρία Λουμάκου: Καθηγήτρια Ψυχολογίας Υγείας, Τμήμα Ψυχολογίας Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών

Φοιτήτρια: Ζωή Μερτσιωτάκη

AM: M011015028

Η συγκεκριμένη έρευνα διεξάγεται στο πλαίσιο ολοκλήρωσης του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, στον τομέα: «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Ειδική Αγωγή, την Εκπαίδευση και την Υγεία».

Σκοπός της έρευνας είναι να μελετηθεί σε βάθος το βίωμα του παιδικού καρκίνου μέσα από την αναδρομική οπτική των ατόμων που επιβίωσαν από αυτόν. Να ανασυρθούν οι εμπειρίες μέσα από την απόσταση της θεραπείας και της νοσηλείας, να χαρτογραφηθεί το συναισθηματικό αποτύπωμα, οι συνθήκες που το περιβάλλουν και τέλος να διερευνηθεί τι συμβαίνει στην ατομική πλαisiώση της εμπειρίας και αντίστοιχα στο επίπεδο νοηματοδότησης.

Όσοι επιθυμούν να συμμετάσχουν στην έρευνα, καλούνται να απαντήσουν στις ερωτήσεις του συγκεκριμένου πρωτοκόλλου συνέντευξης που επισυνάπτεται στο έντυπο συγκατάθεσης. Όλες οι συνεντεύξεις θα απομαγνητοφωνηθούν σε πλήρη μορφή και το υλικό τους θα χρησιμοποιηθεί, μόνο για τους σκοπούς και τους στόχους της έρευνας.

Σας ενημερώνουμε, ότι θα κρατηθεί απόλυτη εχεμύθεια σε ότι αφορά τα ατομικά στοιχεία όσων συμμετάσχουν, όσο και η αντίστοιχη ταυτότητα του υλικού.

Η συμμετοχή είναι εθελοντική και η πιθανή άρνηση σε οποιαδήποτε στιγμή της διαδικασίας είναι σεβαστή και δεν επιφέρει κανενός είδους υποχρέωση.

Όταν ολοκληρωθεί η έρευνα, εάν επιθυμείτε μπορείτε να έχετε πρόσβαση στο έντυπο υλικό της έρευνας.

Ενημερώθηκα πριν την έναρξη της συνέντευξης.

Ημερομηνία:.....

Υπογραφή Συμμετέχοντα:.....

ΤΥΠΟΣ

ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ:.....

ΔΙΑΡΚΕΙΑ

ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ:.....

ΧΡΟΝΟΣ

ΑΠΟ

ΤΗΝ

ΤΕΛΕΥΤΑΙΑ

ΘΕΡΑΠΕΙΑ:.....

ΧΡΟΝΟΣ

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ:.....

ΤΟΠΟΣ

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ:.....

ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ

ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ:.....

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:.....

Ερωτήσεις:

Πριν ξεκινήσουμε την συνέντευξη θα ήθελα να σας ρωτήσω πώς θα θέλατε να αναφερόμαστε στη νόσο σας και πώς θα θέλατε να αποκαλούμε εσάς (αποθεραπευμένος-επιβιώσας);

1. Αν σας ζητούσα να φέρετε στο νου σας εκείνη την περίοδο, της διάγνωσης, θα ήθελα να μου πείτε τι έγινε και πώς βιώσατε εκείνη την περίοδο; Με ποιες σκέψεις και συναισθήματα είναι συνδεδεμένη και τι σήμαινε για εσάς;

A/. Πώς ήταν να έχετε καρκίνο ως νεαρός έφηβος; Θυμάστε κάτι πολύ έντονα από εκείνη την περίοδο και τι σήμαινε αυτό για εσάς;

B/. Υπήρχαν καταστάσεις που είχαν ιδιαίτερη σημασία για εσάς από τη διάγνωση και τη θεραπεία; Πώς και τι γίνεται αντιληπτό από εσάς σε σχέση με τη κατάσταση; Θα θέλατε να αναφερθείτε σε παραδείγματα και τι σήμαιναν για εσάς;

2. Πώς η ασθένεια επηρεάζει τη ζωή σας τώρα και τι σημαίνει αυτό για εσάς;

A. Το γεγονός ότι είχατε καρκίνο σε τόσο νεαρή ηλικία ακόμη επηρεάζει τη ζωή σας σήμερα;

B. Πώς αισθάνεσαι ότι η ζωή σας διαφοροποιήθηκε από την ασθένεια και τι σημαίνει αυτό για εσάς;

3. Πότε συνειδητοποιείτε ότι η περίοδος της ασθένειας έχει κλείσει; Τι σημαίνει αυτό για εσάς;

4. Σας αποκαλούν επιβιώσαντες /θεραπευμένους/αποθεραπευμένους. Πώς νιώθετε που έχετε επιβιώσει από τον καρκίνο στην παιδική σας ηλικία; Τι σημαίνει αυτό για εσάς;

5. Σαν αποθεραπευμένος πώς επηρέασε τις σχέσεις σας και τι σημαίνει αυτό για εσάς;

6. Εάν σας ζητούσα να δείτε τον εαυτό σας στο μέλλον, θεωρείτε ότι υπάρχουν σημαντικές αλλαγές στο πλάνο ζωής που να σχετίζονται με την ασθένειά σας και τι σημαίνουν για εσάς;

7. Έχει αλλάξει μέσα από το πέρασμα των χρόνων η οπτική αυτής της εμπειρίας; Ως επιβιώσαντας βιώνετε αλλαγές στην οπτική της ζωής σας; Τι σημαίνουν αυτές αλλαγές για εσάς;

8. Έχοντας περάσει ως παιδί την εμπειρία του καρκίνου, τι θα θέλατε να ξέρουν οι άλλοι για εσάς, τη ζωή σας, τους στόχους σας;

A/. Τι θα θέλατε να πείτε σε αυτούς που πέρασαν και περνούν τώρα την ίδια εμπειρία με εσάς;

B/. Τι θα θέλατε να πείτε στους επαγγελματίες Ψυχικής Υγείας;

Θα θέλατε να συμπληρώσετε κάτι ή να διαφοροποιήσετε κάτι από αυτά που ρωτηθήκατε ή αναφέρατε;

Αισθανθείτε ελεύθερα να εκφράσετε τη γνώμη σας.

Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V - ΠΟΙΗΜΑ

Ποίημα: Στη νοσηλεύτρια

«.....Και με τόση πολλή «συγκατοίκηση» με έμαθες καλά. Τι μ' αρέσει, τι δε θέλω, τις χαρές μου, τις ανάποδες μου, τις θεραπείες μου. Ήσουν ο «μεσολαβητής» μου, ο διερμηνέας, ανάμεσα σε μένα και τη λευχαιμία μου. Ανάμεσα στα πρωτόκολλα, τους ορούς, τις βρυσούλες και τους μυελούς, κι εμένα. Εμένα που δεν ήξερα τίποτα αλλά «μου άνοιζες αργά-αργά την κουρτίνα για να δω το έργο», μην ταραχτώ, πάντα κρατώντας μου το χέρι, πάντα στη διπλανή θέση μ' εμένα... Κι ό,τι κι αν έλεγαν οι άλλοι, όποια απόφαση και να έβγαινε, εμείς καταλήγαμε πάντα μαζί –είτε σε ένα εξεταστήριο, είτε σε ένα δωμάτιο. Εγώ ζάπλα κι εσύ σκυμμένη από πάνω, με την έγνοια να με φροντίσεις, εμένα, μόνο εμένα. Για λίγα λεπτά, ήμουν το επίκεντρο του δικού σου σύμπαντος. Να τσεκάρεις τον ορό μου, να δεις τη θερμοκρασία μου, να «βολιδοσκοπήσεις» την διάθεσή μου. Κάθε μέρα, όποτε χρειαζόταν, αδιαλείπτως... Χωρίς διπλώματα και περγαμηνές, «υπολόγιζες» κάθε πρωί αιματοκρίτες, λευκά και αιμοπετάλια, με μεγάλη ακρίβεια. Κι ήσουν εσύ, που κάθε λίγο και λιγάκι μ' ακουμπούσες για να βρεις φλέβα, και κάπως έτσι ακούμπησες και τη φλέβα της ψυχής μου. Χωρίς εσένα, όλα θα ήταν διαφορετικά. Κομίσαμε μαζί τη νόσο μου, «κουβαλήσαμε» παρέα αυτό βάρος. Σ' ευχαριστώ γι' αυτό από τα βάθη της καρδιάς μου και σε παρακαλώ, συνέχισε να «τριγυρνάς» στα μέρη μας, πίσω από αυτές τις πόρτες και μέσα σ' αυτά τα δωμάτια. Σε περιμένουν κι άλλα ζευγάρια μάτια... Η παρουσία σου εκεί είναι πολύτιμη». (Συν-1, ετών 40)