

ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ: ΜΙΑ ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Τζανάκης, Μανόλης¹, Κασικάρη, Κυριακή², Μπρέκη, Μαρία³

Περίληψη

Η παρούσα εργασία συνιστά μια ποιοτική έρευνα βασισμένη στη διερεύνηση της εμπειρίας γυναικών με καρκίνο του μαστού και μαστεκτομή, που θεωρούνται ότι έχουν επιβιώσει και οι οποίες έχουν συμμετάσχει σε ομάδες αυτοβοήθειας και εθελοντικής προσφοράς σε ομοιοπαθείς. Τα βασικά αποτελέσματα της έρευνας αναδεικνύουν ότι και στην περίπτωση του καρκίνου του στήθους, όπως και σε άλλες πολύ σοβαρές ή χρόνιες ασθένειες που οδηγούν σε βιογραφική ρήξη, παράγεται μια μορφή σωματοποίησης η οποία συνδέεται με την επαναδιαπραγμάτευση της σχέσης με τον εαυτό και με τους άλλους. Η αναδιαμόρφωση της σχέσης εαυτού-άλλου συμβάλλει εν τέλει στον επαναπροσδιορισμό των βασικών αξιών της ζωής και στην ανάδυση ενός αναστοχαστικού σχεδίου του εαυτού.

Λέξεις-κλειδιά: Καρκίνος του στήθους, βιογραφία, εθελοντισμός, εξατομίκευση.

Εισαγωγή

Η ασθένεια αποτελεί, εκτός από βιολογική δυσλειτουργία, σύνθετο ψυχοκοινωνικό φαινόμενο, το οποίο επηρεάζεται από τη συγκρότηση της εκάστοτε κοινωνίας και τις προτεραιότητες που αυτή θέτει. Οι κοινωνικές επιστήμες, ιδιαίτερα η κοινωνιολογία της υγείας, της ασθένειας και του σώματος, έχουν αναδείξει τη σπουδαιότητα της κοινωνικής και βιοματικής διάστασης της ασθένειας. Η βιολογική διάσταση της ασθένειας αποτελεί μία μόνο παράμετρο βάσει της οποίας η ασθένεια ερμηνεύεται και γίνεται αντικείμενο διαχείρισης, θεσμικής και ατομικής (Αλεξιάς, 2000, 2002, Bunton et. al., 1995, Cregan, 2004, Cunningham, 2001, Featherstone et al., 1991, Howson, 2003, Howson & Inglis, 2001, Scott & Morgan, 1993, Scambler, 1987, Shilling, 1993, Synnott, 1993, Watson & Newton, 2003).

1. Κοινωνιολόγος, Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Κοινωνιολογίας, Πανεπιστήμιο Κρήτης.
2. Κοινωνική λειτουργός.
3. Κοινωνική λειτουργός.

Η ασθένεια οδηγεί σε επαναπροσδιορισμό της σχέσης του ατόμου με το σώμα του. Η σχέση αυτή είναι δυναμική και διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της ατομικής κοινωνικής ταυτότητας. Το σώμα δεν αποτελεί μια στατική βιολογική οντότητα, αλλά μια επιφάνεια πάνω στην οποία εγγράφονται ποικίλοι συμβολισμοί, η οποία αντανakλά ατομικές και κοινωνικές επιθυμίες (Crossley, 1995, 2001, Csordas, 1994, Frank, 1991, Turner, 1984, 1992, 1995).

Οι τρέχουσες κοινωνιολογικές προσεγγίσεις υιοθετούν μια ακόμα πιο δυναμική αντίληψη για το σώμα, το οποίο αντιλαμβάνονται όχι ως κάτι που κατέχεται, ούτε ως κάτι που ταυτίζεται με το άτομο, αλλά ως ένα *σχέδιο προς υλοποίηση*. Το άτομο νοείται ως ενσώματο κοινωνικό υποκείμενο, και η καθημερινή-βιωματική σχέση που αναπτύσσει με το σώμα του αποτελεί βασικό προσδιοριστικό στοιχείο της κοινωνικής συμπεριφοράς. Οι κυρίαρχες μορφές σχέσης με το σώμα διαφοροποιούνται και στο εσωτερικό κάθε κοινωνίας, καθώς συνδέονται με τα ιδιαίτερα κοινωνικά-πολιτισμικά χαρακτηριστικά των επιμέρους κοινωνικών ομάδων και στρωμάτων, και των αντίστοιχων σωματικών εμπειριών (Bermudez et. al., 1995, Burkitt, 1999, Μπάτλερ, 2008, Shilling, 1993, 2001, Turner, 1992, 1995, 2001, Williams & Bendelow, 1998).

Σε αυτό το ερμηνευτικό πλαίσιο αποκτούν ιδιαίτερο ενδιαφέρον οι περιπτώσεις ασθενειών, ιδιαίτερα χρόνιων ασθενειών, οι οποίες οδηγούν σε μια βίαιη τροποποίηση της πρότερης σχέσης του ατόμου με το σώμα του. Η εμφάνιση των ασθενειών αυτού του τύπου οδηγεί σε μια νέα σχέση με το σώμα, η οποία γίνεται το βάθρο πάνω στο οποίο στηρίζεται η εκ νέου διαμορφωθείσα κοινωνική ταυτότητα (Bendelow & Williams, 1995, Jackson, 1994, Mechanic, 1986, 1995, Kelly & Field, 1996, Rumsey & Turner, 2001, Yardley, 1997, Wallach Bologh 1981).

Ο γυναικείος μαστός είναι ένα όργανο με έντονο συμβολισμό, όσον αφορά τη θηλυκότητα, τη μητρότητα και τη σεξουαλικότητα, θεμέλιο της γυναικείας ταυτότητας. Ως εκ τούτου, η αφαίρεσή του, ή ο χειρουργικός «τραυματισμός» του, θέτει ζητήματα επαναπροσδιορισμού των γυναικείων αναφορών, οδηγώντας σε μια νέα σχέση με τον εαυτό και με τους άλλους, όψεις της οποίας εδώ διερευνούμε. Έχει μεγάλη σημασία να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο οι γυναίκες που πάσχουν από καρκίνο του στήθους και έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή ή ογκεκτομή βιώνουν τη σχέση με το τραυματισμένο σώμα τους, και να γνωρίσουμε τους βασικούς μηχανισμούς στους οποίους βασίζονται προκειμένου να μπορέσουν να συμβιβαστούν με την νέα εικόνα του εαυτού, να διαμορφώσουν, να διαχειριστούν και να συνδημιουργήσουν μια νέα

ταυτότητα, αντιμετωπίζοντας το μέλλον και επαναπροσδιορίζοντας τις σχέσεις με τους άλλους.

Επιπλέον, ο καρκίνος του μαστού έχει κοινά ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά με πολλές χρόνιες ασθένειες, τις οποίες καλείται να αντιμετωπίσει ολόένα και περισσότερο η κοινωνική εργασία, η ψυχολογία αλλά και η ψυχιατρική, ιδιαίτερα η διασυνδεδετική. Η κοινωνιολογική ανάλυση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων των χρόνιων ασθενειών αποτελεί βασική επιστημολογική και γνωσιοθεωρητική παρακαταθήκη για τις ψυχιατρικές παρεμβάσεις αυτού του τύπου.

Η παρούσα εργασία αποσκοπεί στην ικνηλάτηση βασικών ψυχοκοινωνικών παραμέτρων του τρόπου με τον οποίο βιώνεται ο καρκίνος του μαστού. Με τη χρήση υλικού το οποίο έχει προκύψει από βιογραφικές-αφηγηματικές συνεντεύξεις, επιχειρείται μια καταγραφή του τρόπου με τον οποίο η εμφάνιση της ασθένειας οδηγεί σε αναδιοργάνωση του βίου και σε πρακτικές διαχείρισης της κατάστασης. Τα κύρια αποτελέσματα της έρευνας καταδεικνύουν ότι η εν λόγω ασθένεια, η οποία πλήττει το μαστό, ένα όργανο με βαρύνοντα συμβολισμό, οδηγεί σε μια ιδιαίτερη μορφή σωματοποίησης η οποία συνδέεται με την επαναδιαπραγμάτευση όψεων της κοινωνικής ταυτότητας, ιδιαίτερα όσον αφορά τη σεξουαλικότητα και τη μητρότητα, των κοινωνικών σχέσεων και των προσανατολισμών του βίου. Οι γυναίκες αυτές βιώνουν μια αποτυχία ταύτισης με τη σεξουαλική διάσταση των κυρίαρχων προτύπων γυναικείου σώματος των σύγχρονων δυτικών κοινωνιών.

Ο σκοπός του άρθρου είναι να διερευνηθούν όψεις της βιωματικής διάστασης του καρκίνου του μαστού και η καταγραφή των εγχειρημάτων αποκατάστασης της βιογραφικής ασυνέχειας, προκειμένου να κατανοηθεί η ιδιαίτερη μορφή σωματοποίησης των γυναικών με ολική ή μερική μαστεκτομή.

1. Μεθοδολογία: ιστορίες ζωής και αφηγηματικές ανασυγκροτήσεις

Η βιογραφική αφήγηση είναι καθοριστική στον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύεται το παρελθόν, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις βιογραφικής ρήξης. Αποτελεί επομένως ένα ενδεδειγμένο εργαλείο προκειμένου να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο ο καρκίνος του στήθους και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που ακολουθούν, της ψυχολογικής υποστήριξης και της ψυχοθεραπείας συμπεριλαμβανομένων, επικαθορίζουν την καθημερινότητα, καθοδηγώντας την αναδιοργάνωσή της. Όπως

καταγράφεται στις αφηγήσεις στις οποίες αναφερόμαστε, το «ακρωτηριασμένο στήθος» ενδέχεται να οδηγήσει σε μια *μετουσίωση* της πρότερης εικόνας περί σεξουαλικότητας, ιδιαίτερα περί μητρότητας, η οποία καθιστά δυνατό το συμβιβασμό με τη νέα κατάσταση, γεφυρώνοντας συμβολικά το βιογραφικό ρήγμα το οποίο προκλήθηκε από την ασθένεια αλλά και τις θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Η έρευνα βασίστηκε σε βιογραφικές-αφηγηματικές συνεντεύξεις, σε δείγμα 14 γυναικών, στις οποίες διεγνώσθη καρκίνος του στήθους και υποβλήθηκαν σε μερική ή ολική μαστεκτομή, μέσης ηλικίας, οι οποίες επιπλέον παρακολούθησαν προγράμματα ψυχολογικής υποστήριξης και αυτοβοήθειας και δραστηριοποιήθηκαν σε ομάδες εθελοντικής υποστήριξης ομοιοπαθών. Οι πρώτες έξι συνεντεύξεις διεξήχθησαν στο πλαίσιο πτυχιακής εργασίας, στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Α.Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου (Κατσίκαρν & Μπρέκν, 2006). Το υπόλοιπο εμπειρικό υλικό συλλέχθηκε στο πλαίσιο συνεργασίας του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης και του Τμήματος Ψυχολογίας του Παντείου Πανεπιστημίου. Η έρευνα ακολούθησε τις αρχές της Grounded Theory, κυρίως ως προς τη δειγματοληψία, όπου υιοθετήθηκε η θεωρητική δειγματοληψία (theoretical sampling) και ως προς τη διαδικασία διεξαγωγής, όπου ακολουθήθηκε η έρευνα κατά στάδια (Glazer, 1990, Kaufmann, 1996, Strauss & Corbin, 1990). Κριτήρια επιλογής του δείγματος αποτέλεσαν: α) η χειρουργική αντιμετώπιση του καρκίνου, β) το πέρασ εύλογου χρονικού διαστήματος μετά την ολοκλήρωση των παρεμβατικών θεραπειών χωρίς την εμφάνιση μεταστάσεων, γ) η δραστηριοποίηση σε ομάδες αυτοβοήθειας και εθελοντικής προσφοράς σε ομοιοπαθείς, δ) ο γάμος και η ύπαρξη παιδιών, η) η ηλικία (μέση) και z) το κοινό κοινωνικό-πολιτισμικό απόθεμα (μεσαία κοινωνικά στρώματα της πόλης). (Για τη βιογραφική αφηγηματική μέθοδο, ενδεικτικά βλ. Bertaux, 1997, Bertaux & Kohli, 1984, Chamberlayne et. al., 2000, Denzin, 1989, Τσιώλης, 2006.)

Η παράθεση των συμπερασμάτων βασίζεται στα κοινά αφηγηματικά μοτίβα που υιοθέτησαν οι αφηγήτριες στην προσπάθειά τους να ανασκευάσουν τη βιογραφική ρήξη που τους προκάλεσε η ασθένεια και να περιγράψουν τη διαδικασία «συμβιβασμού» με την ολική ή μερική μαστεκτομή. Η απουσία μεταστάσεων επιτρέπει τον εκ νέου σχεδιασμό του μέλλοντος, ενώ η παρουσία μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, στο μεταίχμιο της παραγωγικής ηλικίας, επιβάλλει ένα ριζικό αναστοχασμό σε σχέση με το σώμα, τον εαυτό και τις αξίες της ζωής. Το κοινό πολιτισμικό background (άτομα μικροαστικής ή μεσοαστικής καταγωγής, που κατοικούν στην πόλη) κρίθηκε απαραίτητο,

προκειμένου να αναδείξουμε τα κοινά σημεία της βιογραφικής διαδρομής και των σχετικών αφηγηματικών ανασυγκροτήσεων.

Δίνουμε έμφαση στα κοινά χαρακτηριστικά, θεωρώντας ότι από αυτά αναδύεται ένα πρότυπο σωματοποίησης για τις γυναίκες με τα χαρακτηριστικά του δείγματός μας. Η γεφύρωση των βιογραφικών ρηγμάτων, των ασυνχειών που προκαλεί η ασθένεια, προϋποθέτει μια νέα διήγηση της προσωπικής ιστορίας, στο πλαίσιο της οποίας ανακατασκευάζεται το παρελθόν ώστε να καταστεί, εν μέρει τουλάχιστον, συμβατό με την νέα κατάσταση. Η διήγηση αυτή συμβάλλει στην αποκατάσταση της συνέχειας μεταξύ του υγιούς (πρότερου) και ασθενούς (σήμερα) σώματος. Οι ασθενείς προσπαθούν να αποκαταστήσουν τη συνέχεια «εξηγώντας» τους λόγους εμφάνισης της ασθένειας, τις συνέπειες που είχε στη ζωή τους, με ποιο τρόπο ρυθμίζουν τη ζωή τους και ενδεχομένως τι θετικό κέρδισαν από αυτή (Adam & Herzlich, 1994, Bell, 2006, Facione & Facione, 2006, Henriksen & Hansen, 2009, Lauver et al., 1995, Katapodi et al., 2005). Τα κοινά αυτά αφηγηματικά εγχειρήματα υποστηρίζουμε ότι είναι αποτέλεσμα των εξής αλληλεπιδρώντων ψυχοκοινωνικών παραμέτρων: α) του κοινωνικού περιβάλλοντος, β) της εμπειρίας της ασθένειας, γ) την ένταξης σε ομάδες αυτοβοήθειας και ψυχολογικής υποστήριξης, και δ) της δραστηριοποίησης σε εθελοντικές ομάδες υποστήριξης ομοιοπαθών γυναικών.

2. Ασθένεια και βιογραφία

Ο καρκίνος του μαστού αποτελεί μια ασθένεια η οποία οδηγεί σε κάποιο τύπο χειρουργικής επέμβασης, ογκεκτομή ή μαστεκτομή. Η εξαιρετικά μεγάλη σημασία της νόσου έγκειται στο γεγονός ότι αποτελεί το συχνότερο τύπο καρκίνου για τις γυναίκες του δυτικού κόσμου και τη συχνότερη αιτία θανάτου στις ηλικίες 35-50 ετών, εφόσον περίπου μία στις εννέα γυναίκες θα προσβληθούν από αυτή. Ο καρκίνος του μαστού προκαλεί τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη μορφή καρκίνου στις γυναίκες (Lerner, 2001).

Παρά τη σοβαρότητα της νόσου, η εκτεταμένη έρευνα των τελευταίων χρόνων, όσον αφορά την επιδημιολογία, την αιτιολογία, τη θεραπεία και την πρόληψη, είχε ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της επιβίωσης των γυναικών που προσβάλλονται από αυτήν. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έφερε στην επιφάνεια τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, οι οποίες συνδέονται τόσο με την ασθένεια όσο και με τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Πέρα από τα βιολογικά προβλήματα και τις παρενέργειες που δημιουργεί

η θεραπευτική παρέμβαση (αλωπεκία, κόπωση, στοματικά έλκη, ναυτία και στείριότητα), ο καρκίνος αυτού του τύπου έχει μεγάλες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, οι οποίες υπερβαίνουν την αρωγή την οποία προσφέρει η επιστημονική ιατρική. Η χημιοθεραπεία, η ακτινοβολία, η ορμονοθεραπεία κλπ. στις οποίες υποβάλλονται οι ασθενείς, προκειμένου να περιοριστούν οι πιθανότητες μετάστασης, έχουν πολλές παρενέργειες και απαιτούν μεγάλη προσπάθεια για τη διαχείριση της καθημερινότητας.

Έχει μεγάλη σημασία ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς διαχειρίζονται τη μετάβαση από την υγεία στην ασθένεια και το αντίθετο, και επιχειρούν να αναδομήσουν την καθημερινότητά τους και τις σχέσεις τους με τους άλλους. Για παράδειγμα, ένα σημαντικό ποσοστό γυναικών με καρκίνο του μαστού εμφανίζουν συναισθηματικές διαταραχές και δυσκολίες σεξουαλικής προσαρμογής. Ιδιαίτερα στο πλαίσιο μιας κοινωνικής πραγματικότητας, όπως αυτή της ύστερης νεωτερικότητας, η οποία δίνει έμφαση στην ανεξαρτησία και στο να βασίζεται κανείς στον εαυτό του, μιας τέτοιας σοβαρότητας ασθένεια απειλεί ευθέως την αυτοεκτίμηση και την αίσθηση του εαυτού, συνδέοντας το βιογραφικό σχεδιασμό με ασυνήθιστα υψηλού επιπέδου ρίσκα (Giddens, 1991). Η υπερβολική εξάρτηση από τις ιατρικές υπηρεσίες οδηγεί σε μια μορφή «ψυχολογικής αναπηρίας», τυπικής στις περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών (Χριστοδούλου, 2006). Η ψυχολογική αυτή αναπηρία αποκτά βαρύνουσα σημασία σε μια κοινωνία η οποία προάγει την αυτόβουλη συμπεριφορά.

Η προσαρμογή της ασθενούς αλλά και του οικείου περιβάλλοντος στη νέα επώδυνη κατάσταση δεν είναι στατική, τουναντίον μεταβάλλεται με την πάροδο του χρόνου και επηρεάζεται από το κοινωνικό πλαίσιο. Οι παρεμβάσεις από την πλευρά της κοινωνικής εργασίας, της ψυχολογίας και της διασυνδεδετικής ψυχιατρικής καλούνται να αναπτυχθούν σε ένα πεδίο το οποίο αποτελεί σταυροδρόμι θεραπευτικών εφαρμογών και βιογραφικών αναπροσαρμογών. Ορθά επισημαίνει ο Χριστοδούλου ότι «τα ψυχολογικά προβλήματα που σχετίζονται με έναν ήδη εγκατεστημένο καρκίνο δεν εξαρτώνται μόνο από το είδος, την εντόπιση, την έκταση, το ρυθμό ανάπτυξης και την αναπηρία που προκαλεί, αλλά και από το πώς 'αντιλαμβάνεται' κανείς την πάθησή του, δηλαδή από το βαθμό της απειλής που εκπροσωπεί η νόσος για το συγκεκριμένο άτομο (Χριστοδούλου, 2006: 450). Θα προσθέταμε, ωστόσο, ότι αυτή η «αντίληψη» εξαρτάται από ποικίλους ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες, οι οποίοι σχετίζονται με τον τρόπο με τον οποίο εννοιολογείται κοινωνικά η ασθένεια, τους συμβολισμούς με τους οποίους αυτή συνδέεται, καθώς και από την οργάνωση της θεραπευτικής αντιμετώπισης, τη δομή των ιατρικών υπηρεσιών, το βαθμό και το είδος της παρέμβασής τους στο οικείο οικογενειακό περιβάλλον.

Η εμφάνιση της μαστεκτομής και η άμεση απειλή της ζωής διαμορφώνουν μια νέα εξαιρετικά δυσάρεστη κατάσταση, μια κατάσταση *βιογραφικής ρήξης* (biographical disruption). Η βιογραφική ρήξη χαρακτηρίζεται από μια αίσθηση ασυνέχειας ανάμεσα στην πρότερη παράσταση του εαυτού ως «υγιούς» και τη μετέπειτα ως «ασθενούς». Η βιογραφική ρήξη είναι αποτέλεσμα της εμπειρίας της ασθένειας, της βίωσης του πάσχοντος σώματος (Bury, 1982, 2001, Williams, 1984). Οι γυναίκες που έχουν υποστεί μερική ή ολική μαστεκτομή βιώνουν μια κατάσταση η οποία διαφέρει πολύ και ουσιαστικά από την πρότερη αίσθηση του εαυτού και του σώματος, ως υγιούς και θηλυκά άρτιου. Ως εκ τούτου, είναι αναγκασμένες να προσπαθήσουν να επουλώσουν αυτήν τη «βιογραφική ασυνέχεια», την τομή στην ιστορία ζωής τους (Little et al., 2002).

Έχει υποστηριχτεί ότι η εμφάνιση μιας ασθένειας η οποία απειλεί ευθέως τη ζωή, όπως ο καρκίνος του στήθους, συνεπάγεται για το πάσχον άτομο μια επαναξιολόγηση των προτεραιοτήτων και τέτοιας έντασης ψυχολογικές επιπτώσεις που οδηγούν σε μια «υπαρξιακή δοκιμασία» (Weisman & Worden, 1976). Η εμπειρία αυτή περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων, όπως είναι η αβεβαιότητα, η ευθραυστότητα, η αίσθηση της αποξένωσης, ο αναγκαστικός επαναπροσδιορισμός των στόχων της ζωής. Από βιογραφική σκοπιά η απώλεια ή ο «χειρουργικός τραυματισμός» του μαστού φαίνεται να οδηγεί σε μια σχεδόν υποχρεωτική αναδιάταξη των προσωπικών οριζόντων των ασθενών. Ο φόβος του ενδεχόμενου θανάτου και η οριστική αλλαγή του σώματος αναγκάζει την ασθενή να ερμηνεύσει την παρουσία του καρκίνου του μαστού ως τομή στο χρόνο και ως ρήγμα στην προσωπική της ιστορία, το οποίο οδηγεί σε μια σειρά από επαναπροσδιορισμούς των σχέσεων με τους άλλους, της εικόνας του εαυτού, της σεξουαλικότητας και των γενικότερων αξιών της ζωής (Kayser & Sormanti, 2002).

Στην πρώιμη φάση αυτό που προκύπτει είναι ότι οι περισσότερες ασθενείς, στην προσπάθειά τους να νοηματοδοτήσουν και να εκλογικεύσουν την εμφάνιση του καρκίνου, προκειμένου να συμβιβαστούν με αυτόν και να προσδώσουν μια λογική συνέχειας στα γεγονότα του παρελθόντος, ως άμεσα συνδεδεμένα με την εμφάνιση της ασθένειας, αναφέρουν ότι πριν την εμφάνιση της νόσου βίωναν τραυματικά γεγονότα και υπέμεναν ψυχοφθόρες για τις ίδιες καταστάσεις.

Είναι χαρακτηριστικό ότι στην προσπάθεια ανάδειξης και κατανόησης της ψυχοκοινωνικής διάστασης του καρκίνου, έχει χρησιμοποιηθεί από την πλευρά της ιατρικής και η επονομαζόμενη «ψυχοσωματική ιατρική», όρος ο οποίος υπονοεί ότι τέτοιες παθήσεις εκδηλώνονται, χρονίζουν ή βελτιώνονται, σε σχέση με καταστάσεις

εσωτερικής πίεσης, οι οποίες προκύπτουν από αντίξοες εσωτερικές και εξωτερικές συνθήκες. Υπ' αυτή την οπτική, η ασθένεια δεν θεωρείται μόνο πάθηση κάποιων κυττάρων, αλλά συνδέεται ποικιλοτρόπως και με μια δυσμενή επίδραση των κοινωνικών σχέσεων στον ατομικό ψυχισμό. Υποστηρίζεται, επίσης, ότι ισχυρή επίδραση για την εμφάνιση ψυχοσωματικών ασθενειών έχουν γεγονότα ζωής (life events), όπως τραυματικές εμπειρίες (π.χ. θάνατοι, βαριές ασθένειες κ.ά.), σε συνδυασμό με την προσωπικότητα του υποκειμένου. Σύμφωνα με αυτή την οπτική, οι ατομικές διαφορές μεταξύ των ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων και των τρόπων με τους οποίους αυτοί αντιδρούν σε καταστάσεις υψηλού ρίσκου και στρες, ενδέχεται κάτω από συγκεκριμένες προϋποθέσεις να ασκήσουν ισχυρή επίδραση στη δυσλειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, με μεγάλη πιθανότητα κάποιοι να ασθενήσουν από καρκίνο (Angelopoulos et al., 1995, Cristodoulou, 1987, Lavrentiadis et al., 1988, Tope et al., 1998).

Σε κάθε περίπτωση, εξαιρετικό κοινωνιολογικό ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι μεταποπίσεις της σύγχρονης βιοϊατρικής, από μια καθαρά βιολογική σε μια βιοψυχοκοινωνική αντιμετώπιση του καρκίνου, καθώς φαίνεται να επηρεάζουν καθοριστικά τη διαχείριση της επώδυνης καθημερινότητας και τη συγκρότηση της βιογραφίας του πάσχοντα. Πράγματι, οι καρκινοπαθείς του δείγματός μας αξιολογούν ως πολύ σημαντικό παράγοντα για την καρκινογένεση τη χρόνια καταπίεση των συναισθημάτων και των επιθυμιών τους. Κοινό χαρακτηριστικό των αφηγητριών είναι ότι χαρακτηρίζουν τον εαυτό τους αγχώδη και τονίζουν ότι ανησυχούσαν υπερβολικά για καταστάσεις οι οποίες εκ των υστέρων αξιολογούνται ως ασήμαντες. Στην προσπάθεια τους να αποδεχτούν και να εκλογικεύσουν την εμφάνιση του καρκίνου, ανασκευάζουν το παρελθόν και το παρουσιάζουν με τέτοιο τρόπο ώστε να φαίνεται ότι ο πρότερος βίος συμβάλει στην εμφάνιση του καρκίνου.

Ανεξάρτητα από την εμπειρική επιβεβαίωση αυτής της συσχέτισης, μπορούμε στο σημείο αυτό να διατυπώσουμε την υπόθεση ότι αυτές οι απόψεις συνιστούν δευτερογενές αποτέλεσμα της ιατρικής παρέμβασης και της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης. Το επιχείρημα ότι τα άτομα που νοσούν από καρκίνο έχουν βιώσει ψυχοτραυματικά γεγονότα, απώλειες αγαπημένων προσώπων, «δεν πραγματοποίησαν τα θέλω τους» και «η ζωή τους ήταν σύμφωνη με τις επιθυμίες άλλων ατόμων», ανεξάρτητα από τη βιοϊατρική τους επιβεβαίωση, επικαθορίζουν τον τρόπο που οι επαγγελματίες, ιδιαίτερα αυτοί που ασκούν υποστηρικτικό έργο (κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, ψυχίατροι κ.ά.) θα προτείνουν στις πάσχουσες από καρκίνο του μαστού να διαχειριστούν την καθημερινότητά τους μετά τη διάγνωση και τη θεραπεία, χρίζοντας μια νέα σχέση με τον

εαυτό. Οι οδηγίες αυτές συνδέονται με μια αναδρομική κατασκευή του παρελθόντος, το οποίο ερμηνεύεται υπό το πρίσμα της εμφάνισης της αρρώστιας, και με προτροπές για αναδιοργάνωση του τρόπου ζωής, όπως η διακοπή του καπνίσματος, η προτροπή για περιορισμό της κατανάλωσης αλκοόλ και γενικότερα η υιοθέτηση μιας «υγιεινής του εαυτού» (Atkinson, 1995, Bairati et al., 2006, Morgan & Thomas, 2009). Από αυτές τις προτροπές προκύπτει μια «ηθική υγιεινού τρόπου ζωής», η οποία εντούτοις, πέρα από τις κανονιστικές συνδηλώσεις της, συμβάλλει στη γεφύρωση του βιογραφικού χάσματος στην ιστορία ζωής των ασθενών. Η συσχέτιση, δηλαδή, της πρότερης ψυχολογικής κατάστασης και της καρκινογένεσης έχει μια ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα, ανεξάρτητα από το εάν έχει βιοϊατρική βάση ή όχι.

3. Διάγνωση και θεραπεία

Ο τρόπος με τον οποίο οι βιογραφούσες έμαθαν ότι πάσχουν από καρκίνο ποικίλλει (από την άμεση ενημέρωση έως την πλήρη απόκρυψη για όσο καιρό αυτό ήταν δυνατό) και φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο για τις ίδιες στην αντιμετώπιση της νόσου και της μαστεκτομής. Έχει υποστηριχτεί ότι η προσαρμογή είναι πάντοτε σταδιακή και φαίνεται να περιλαμβάνει τυπικά στάδια, όπως αυτό της άρνησης, της οργής, της συνεργασίας, της κατάθλιψης, κι εν τέλει της αποδοχής (Χριστοδούλου, 2006). Ταυτόχρονα, αναπτύσσονται στρατηγικές αντιμετώπισης και διαχείρισης, στις οποίες εμπλέκονται άμεσα οι επαγγελματίες (Manos & Christakis, 1985). Έχουν διατυπωθεί, βεβαίως, αντικρουόμενες απόψεις για το ζήτημα της ενημέρωσης. Μάλιστα, έχει αναπτυχθεί ένας βιοηθικός προβληματισμός, ο οποίος κατατείνει στο ότι κάθε θεραπευτικής παρέμβασης θα πρέπει να προηγείται η «ενήμερη συγκατάθεση» του ασθενούς, μια έννοια βεβαίως εξαιρετικά πολυσήμαντη (Ασπράκη, 2007, Χριστοδούλου, 2006).

Οι ίδιες οι ασθενείς διατυπώνουν την άποψη ότι επιθυμούν έναν τρόπο αντιμετώπισης από τους γιατρούς βασισμένο στην ειλικρίνεια, υποστηρίζοντας ότι μπορούν να ελέγξουν τον εαυτό τους και να αντιμετωπίσουν τις επώδυνες αυτές καταστάσεις. Διατείνονται ότι για τις ίδιες η γνώση της κατάστασης είναι άκρως απαραίτητη διότι κατ' αυτόν τον τρόπο αισθάνονται ότι μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στη θεραπευτική διαδικασία και να μην αντιμετωπίζονται ως σώματα-αντικείμενα αλλά ως ακέραιες προσωπικότητες με άποψη. Στο πλαίσιο της ανακατασκευής της ταυτότητας, δηλαδή εκ των υστέρων, θεωρούν ότι μια γενναία συνειδητή στάση απέναντι στο πρόβλημα της υγείας είναι αυτή που αρμόζει στην περίπτωση τους. Η αντίληψη που μορφοποιούν για τις ίδιες βασίζεται στην εικόνα του

πλήρως ενημερωμένου ασθενούς, ο οποίος με γενναιότητα αντιμετωπίζει την ασθένεια. Μοιάζει σαν να στέκονται απέναντι σε έναν εχθρό τον οποίο θέλουν να γνωρίζουν και όσο πιο συνειδητά τον αντιμετωπίσουν τόσο καλύτερες πιθανότητες έχουν να νικήσουν.

Από τις αφηγήσεις διαφαίνεται ότι δεν αντιμετωπίζουν όλες οι πάσχουσες μια διάγνωση καρκίνου με τον ίδιο τρόπο. Σημαντικό ρόλο παίζει η προσωπικότητα της ασθενούς, η στήριξη που έχει από το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, η συνεργασία της με τον θεράποντα ιατρό, οι κοινωνικές και πολιτισμικές εμπειρίες και το κοινωνικό κεφάλαιο που διαθέτει. Ωστόσο, στις αφηγήσεις του δείγματός μας εμφανίζονται κοινά μοτίβα αφηγηματικής ανασυγκρότησης της εμφάνισης της ασθένειας. Οι περισσότερες γυναίκες στο άκουσμα της διάγνωσης δηλώνουν ότι βίωσαν πολύ δυσάρεστα συναισθήματα, κυρίως φόβο, θυμό και ενοχή, και ζήτησαν τη στήριξη των συγγενών τους. Συνήθως οι πρώτοι μήνες μετά το χειρουργείο είναι δύσκολοι από ψυχολογικής απόψεως και οι περισσότερες γυναίκες έρχονται αντιμέτωπες με αντικρουόμενα συναισθήματα. Λύπη, φόβος, σοκ, θυμός και από την άλλη ανακούφιση που ο καρκίνος εντοπίστηκε και αντιμετωπίστηκε. Άρνηση, μαχητικότητα, στωική αποδοχή, αγχώδης αποδοχή και θλίψη, απελπισία είναι οι βασικοί «μηχανισμοί προσαρμογής» στη νέα επώδυνη κατάσταση. Ανεξάρτητα από την προτεινόμενη τυπολογία αντιμετώπισης, σε κάθε περίπτωση, οι ατομικές στάσεις καθορίζονται από μια ποικιλία κοινωνικών και ψυχολογικών παραγόντων, οι οποίοι καταλήγουν στην κοινωνική μορφοποίηση μηχανισμών προσαρμογής και διαχείρισης της νέας κατάστασης, όπως έχει καταγραφεί στη βιβλιογραφία (Halldorsdottir & Hamrin, 1996, Lam & Fielding, 2003, Landmark & Wahl, 2002, Spiegel, 1999).

Μετά τη μαστεκτομή οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωπες με τη συνειδητοποίηση και αποδοχή του τροποποιημένου σώματος. Στη φάση αυτή έχει απομακρυνθεί ο άμεσος κίνδυνος του θανάτου και αυτό που πρωτίστως απασχολεί είναι η διαχείριση των χημειοθεραπειών και των επιπλοκών τους, και η συνύπαρξη με το «νέο σώμα». Ανακαλούν τις καταστάσεις αυτές, αναδεικνύοντας επίσης μια ηρωική, στωική στάση απέναντι στις επιπλοκές και αναδεικνύοντας ως στοιχείο επανόρθωσης της ρήξης και συνέχειας «την ανάγκη να ζήσουν». Ο καρκίνος μπορεί να κλόνισε την ύπαρξή τους και η μαστεκτομή τη γυναικεία ταυτότητα και αυτοπεποίθησή τους, αυτό που τους προσφέρει όμως πνοή και νοηματική συνέχεια, υποστηρίζουν ότι είναι το «πάθος για ζωή». Ζούσαν πριν τον καρκίνο και οφείλουν να παλέψουν να ζήσουν και μετά από αυτόν. Αυτή η αφηγηματική ανασυγκρότηση της βιολογικής συνέχειας συνδέει το παρελθόν με το παρόν και το μέλλον. Παρότι με τη μαστεκτομή έχει κλονισθεί η προηγούμενη εικόνα

σώματος και η γυναικεία ταυτότητα, η συνέχεια αποκαθίσταται με τη συνέχεια της ζωής, ως βιολογική διαδικασία, ως φυσικό φαινόμενο.

Η ένταξη της ασθένειας στην καθημερινότητα της οικογένειας και η επανάληψη συμπεριφορών όπως η βόλτα ή το καθημερινό χιούμορ είναι αυτά που «εξημερώνουν» την ασθένεια, προάγοντας παράλληλα μια αίσθηση συνέχειας μεταξύ του παρελθόντος και του σήμερα. Το κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα που διαθέτουν οι ασθενείς φαίνεται να παίζει κρίσιμο ρόλο στην μετάβαση. Η σχέση με το σύζυγο ή το σύντροφο αξιολογείται ως πολύ σημαντική διάσταση της νέας σχέσης με το σώμα. Αν και η μαστεκτομή δεν επηρεάζει την ικανότητα μιας γυναίκας να έχει σεξουαλική ζωή, οι παρενέργειες των θεραπειών και τα συναισθήματα που συνοδεύουν τη χειρουργική επέμβαση συνήθως επηρεάζουν τη σεξουαλικότητά της. Ο φόβος να αφήσουν το σύντροφό τους να δει ή να αγγίξει και πάλι το «τραυματισμένο» τους σώμα πολλές φορές αποτελεί ανασταλτικό παράγοντα στο πεδίο της σεξουαλικότητας (Andersen et al., 1989, Rowland et al., 2000). Για πολλές γυναίκες, το πρώτο βήμα στο να συμφιλιωθούν με την εικόνα του κορμίου τους είναι η συμπαράσταση που λαμβάνουν από το σύντροφό τους. Συχνά οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή δεν έχουν καμία σεξουαλική δραστηριότητα τους πρώτους μήνες μετά την εγχείρηση. Αυτό πιθανώς να οφείλεται σε μια αποτυχημένη προσπάθεια επικοινωνίας μεταξύ των συντρόφων, αφού πάνω από το 50% των παντρεμένων ζευγαριών που η σύζυγος έχει κάνει μαστεκτομή, νιώθουν μια εντονότερη ανάγκη για στενότερη επαφή (Lam & Fielding, 2003, Landmark & Wahl, 2002).

4. Η ασθένεια ως εξατομίκευση

Βασική διάσταση του κυρίαρχου σωματότυπου στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες αποτελεί ο προσδιορισμός του γυναικείου σώματος ως σεξουαλικού αντικειμένου, ως μέσου διέγερσης της σεξουαλικής επιθυμίας (Fausto-Sterling, 2000, Gimlin, 2002, Raquette & Raine, 2004). Δεν είναι τυχαίο ότι στη λογική εμπορευματοποίησης του σώματος έχουν διαμορφωθεί διάφορες κοινωνικές πρακτικές, όπως η κοσμητική χειρουργική, το μπότοξ, το λίφτινγκ, η προσθετική στήθους, η λιποαναρρόφηση και η χρήση υλικών όπως τα καλλυντικά, οι κρέμες κλπ., τα οποία συντείνουν με ένα σχεδόν πλαστικό γυναικείο πρότυπο σώμα, υπάκουο στον σεξουαλικό προσδιορισμό του (Davis, 1995, 2002, Sarwer & Crerand, 2004). Τεχνικές άσκησης, δίαιτας, διατήρησης του βάρους και αποφυγής ή απόκρυψης των ρυτίδων παράγουν το νεανικό, σφριγηλό,

αφεγάδιαστο σεξουαλικό σώμα σαν το πρότυπο της σύγχρονης γυναίκας (Giddens, 1998, Martin, 1989). Ταυτόχρονα, όμως, το γυναικείο στήθος αποτελεί σύμβολο της μητρότητας και της σχέσης με τα παιδιά. Ο καρκίνος του στήθους έρχεται να δημιουργήσει επομένως πρόβλημα ακριβώς σε ένα από τα σημαντικότερα σωματικά χαρακτηριστικά της σύγχρονης γυναικείας ταυτότητας.

Οι αφηγήσεις καταδεικνύουν ότι η ασθένεια οδηγεί σε ένα «ξερίζωμα», σε μια αναγκαστική ατομικοποίηση, η οποία, εντούτοις, από εξαιρετικά αρνητική μετασχηματίζεται σε αλλαγή με θετικό πρόσημο. Σε αυτή την αλλαγή της αντίληψης του εαυτού, παίζει ρόλο και η παρέμβαση των ειδικών, η οποία κατατείνει σε μια κανονιστικότητα που προτρέπει σε αλλαγή τρόπου ζωής κι εντονότερης ενασχόλησης με τον εαυτό. Δεν είναι τυχαίο ότι στις περισσότερες αφηγήσεις χρησιμοποιείται ένα ψυχολογικό λεξιλόγιο περί οριοθέτησης του εαυτού σε σχέση με τα κοντινά τους πρόσωπα και αλλαγής προτεραιοτήτων έτσι ώστε οι στόχοι τους να είναι εφεξής πιο κοντά στα θέλω τους και τις προσωπικές τους αναζητήσεις.

Σε ορισμένες περιπτώσεις ο καρκίνος εξιδανικεύεται, εκλογικεύεται και επαναπροσδιορίζεται συμβολικά, προκειμένου να αποτελέσει μετά τη θεραπεία ένα στοιχείο σε ένα βιογραφικό συνεχές, σε ένα εν δυνάμει θετικό στοιχείο το οποίο οδήγησε σε πραγματική συνειδητοποίηση της ζωής και σε αλλαγή κατεύθυνσης. Συχνά οι γυναίκες αυτές υποστηρίζουν ότι έτσι συνειδητοποίησαν το «νόημα της ζωής» και αποφάσισαν «να χαρούν πραγματικά τη ζωή», διαμορφώνοντας πιο «ουσιαστικές» σχέσεις με τους άλλους. Σε ορισμένες περιπτώσεις η αναγκαστική αλλαγή της καθημερινότητας αντιμετωπίζεται και ως μια ευκαιρία για συνειδητοποίηση και τροποποίηση της προηγούμενης συμπεριφοράς, η οποία αξιολογείται αρνητικά και ως παθογενής. *Η ασθένεια οδηγεί σε μια αναδρομική ερμηνεία του παρελθόντος, η οποία φαίνεται να συνδέεται με τους πρακτικούς σκοπούς της διαχείρισης των ρίσκων της ασθένειας.* Με τον τρόπο αυτό η βιογραφική αποδιοργάνωση επαναδομείται και η ζωή συνεχίζεται. Η ζωή αποκτά μια συνέχεια σαν μετάβαση από μια παθογενή συμπεριφορά σε μια υγιεινή του εαυτού. Σε όλες τις αφηγήσεις του δείγματος προκύπτει αυτό το πρόταγμα αξιακού αναπροσανατολισμού. Οι αφηγήτριες ισχυρίζονται ότι πλέον εκτιμούν αγαθά που πριν δεν τα γνώριζαν καν, έμαθαν «να αγαπούν τον εαυτό τους», να τον προστατεύουν εμποδίζοντας «την καταπίεση του περιβάλλοντός τους» να εισβάλει στην εσωτερική τους αρμονία.

5. Ψυχοκοινωνική υποστήριξη και εθελοντισμός

Η εμπειρία της ασθένειας αλλά και οι παρεμβάσεις των ειδικών, είτε αυτοί είναι επαγγελματίες είτε εθελοντικές ομάδες, οδηγούν σε μια ιδιόζουσα μορφή αυτογνωσίας. Σύμφωνα με τα δικά τους λόγια επιλέγουν να μην καταπιézουν τους εαυτούς τους και δεν αφήνουν πλέον ενοχλητικές καταστάσεις να διαιωνίζονται. Αυτού του τύπου η εξατομίκευση δεν φαίνεται όμως να ρέπει υποχρεωτικά προς το ναρκισσισμό. Η ενίσχυση του αναστοχασμού λαμβάνει τέτοια μορφή έτσι ώστε, στην περίπτωση μας, να παράγεται ένα δυναμικό κινητοποίησης αρωγής προς τους άλλους.

Το ενδιαφέρον είναι ότι από αυτή την εμπειρία ανακύπτει ένα δυναμικό κινητοποίησης, το οποίο στη συνέχεια πολλαπλασιάζεται, στην περίπτωση που κριθούν και κρίνουν οι ίδιες τον εαυτό τους ως επιζών. Οι γυναίκες αυτές αντιλαμβάνονται τον καρκίνο σαν μια πρόκληση απέναντι στον ίδιο τους τον εαυτό. Δεν επιλέγουν το πένθος και τη θλίψη απέναντι στην ασθένεια αλλά συνεχίζουν τις δραστηριότητές τους, προσαρμοσμένες βέβαια στα νέα δεδομένα, μορφοποιώντας τη μετάβαση σε μια λογική βιογραφικής συνέχειας. Από τις αφηγήσεις διαφαίνεται ότι σε αυτήν την κατηγορία ανήκουν οι περισσότερες αφηγήτριες που συμμετείχαν στην έρευνα, δεδομένου του γεγονότος ότι το δείγμα αφορά γυναίκες που επέζησαν, δέχτηκαν ψυχοκοινωνική υποστήριξη και επιπλέον δραστηριοποιήθηκαν σε εθελοντικές ομάδες υποστήριξης ομοιοπαθών. Αυτό το αφηγηματικό πρόταγμα της «θέλησης για ζωή» αποτελεί γεφυρωτικό παράγοντα, ενοποιεί τους δύο ορίζοντες συγκρότησης του εαυτού και γεφυρώνει το χάσμα της σωματικής απώλειας. Η επιβίωση είναι αυτή που συνενώνει τις δύο περιόδους του βίου, αποτελεί την υλική προϋπόθεση αλλά και το συμβολικό απόθεμα μιας ενιαίας βιογραφίας και μιας συνεκτικής αφήγησης ζωής.

Ως πολύ σημαντικό σημείο στη μετέπειτα ζωή των γυναικών του δείγματός μας προβάλλεται ο εθελοντισμός, σαν προσφορά ζωής η οποία προκύπτει από τη «συνειδητοποίηση». Οι αφηγήτριες μετά το τέλος της περιπέτειάς τους δήλωσαν ότι ήθελαν να μοιραστούν τους φόβους τους και τις ανησυχίες τους για το μέλλον με ομοιοπαθείς. Μέσα από προσωπικές εμπειρίες συμμετοχής σε ομάδες αυτοβοήθειας, επέλεξαν να συνεισφέρουν και οι ίδιες σε ομοιοπαθείς, ανατροφοδοτώντας τα όσα πήραν, συμμετέχοντας ως εθελόντριες σε οργανωμένα προγράμματα εθελοντικής προσφοράς. Πηγαίνουν στα νοσοκομεία σε γυναίκες που μόλις έχουν χειρουργηθεί και προσπαθούν να τις εμπυχώσουν, να μετριάσουν τους φόβους τους, τις ανησυχίες τους. Έτσι, η ασθένεια, δια μέσου της εξατομίκευσης και της υγιεινής του εαυτού που επιφέρει,

παράγει στη συνέχεια ένα δυναμικό κινητοποίησης, μετατρέποντας την παθολογία σε ενεργητική δύναμη επαναπροσδιορισμού της κοινωνικής ταυτότητας.

Όλες οι αφηγήτριες αναφέρουν ότι μετά τις θεραπείες και το χειρουργείο ένιωσαν την ανάγκη για συναισθηματική στήριξη την οποία βρήκαν μέσα από τους ειδικούς και τις ομάδες αυτογνωσίας εθελοντικών συλλόγων. Άλλαξαν τρόπο ζωής και αντιμετωπίζουν τις καταστάσεις με θάρρος και υπομονή. Νιώθουν δυνατές και επιθυμούν μέσα από τον εθελοντισμό να παρέχουν στήριξη σε άλλες πάσχουσες. Αντιμετωπίζουν την ασθένειά τους δηλαδή σαν κίνητρο για συμμετοχή στα κοινά και εκφράζουν το προσωπικό τους βίωμα μέσα από τις δράσεις τους στο σύλλογο, γεγονός που τις βοηθά ιδιαίτερα στο να ανακτήσουν κουράγιο και δύναμη για ζωή. Με τον τρόπο αυτό η ασθένεια από τομή γίνεται αφετηρία για δράση. Μέσω της ασθένειας υιοθετούν νέους κοινωνικούς ρόλους.

Δια μέσου της εθελοντικής δράσης, ενδεχομένως και μέσω της αρωγής σε συνανθρώπους του ευρύτερου ή και του οικείου περιβάλλοντος εκτός συλλογικής δράσης, το απόν ή ακρωτηριασμένο στήθος μετασχηματίζεται, από σημείο που υποδηλώνει μια έλλειψη, σε εργαλείο ανακατασκευής της γυναικείας ταυτότητας. Η «μειωμένη» σωματικά μπρότσια, λόγω της χειρουργικής παρέμβασης, αντικαθίσταται, σε συναισθηματικό επίπεδο, με την ένδειξη τρυφερότητας, προστασίας και βοήθειας σε κάποιον που τη χρειάζεται. Ο μπρικός ρόλος αποκαθίσταται, καθώς δια μέσου της εθελοντικής δράσης, ο τραυματισμένος βιολογικός μαστός μετουσιώνεται σε σύμβολο της ικανότητας αρωγής των αδύναμων άλλων.

Αυτό που διαφαίνεται από την ανάλυση των συνεντεύξεων είναι μια διάσταση της εθελοντικής δράσης η οποία συνδέεται ευθέως με τη συγκεκριμένη ασθένεια, τον καρκίνο του στήθους. Στις περιπτώσεις των αφηγήσεων του δείγματός μας, η έλλειψη, ή ο τραυματισμός του μαστού, μετουσιώνεται σε υπέρμετρη τρυφερότητα και φροντίδα των άλλων, κυρίως των ομοιοπαθών. Ό,τι ακρωτηριάζεται από το σώμα σε βιολογικό επίπεδο και αποτελεί στοιχείο μπρότσιας μετατρέπεται συναισθηματικά σε υπέρμετρη φροντίδα, προσφέροντας την αίσθηση της συνέχειας, αποκαθιστώντας, εν μέρει, το βιογραφικό ρήγμα. Η μητέρα που χάνει το μαστό της συνεχίζει να είναι μητέρα γιατί φροντίζει ακόμα περισσότερο όποιους έχουν την ανάγκη της, και όχι μόνο τα βιολογικά παιδιά της. Η βιολογική ανεπάρκεια για τη μπρότσια, φαίνεται να αντισταθμίζεται από τη συναισθηματική εμπλοκή προσφέροντας ένα υποκατάστατο συνέχειας του ρόλου της μητέρας.

Ωστόσο, αυτή η αποκατάσταση της συνέχειας δεν συνιστά αναπαραγωγή του παραδοσιακού καταμερισμού εργασίας μεταξύ των δύο φύλων, μια μονοσήμαντη επιστροφή στους παραδοσιακούς ρόλους της γυναίκας-τροφού, αρωγού των αδυνάτων. Η «επιστροφή» στο ρόλο του φροντιστή γίνεται στο πλαίσιο της παραγωγής ενός διαρκώς ενεργού αναστοχασμού, προϊόν αφενός της ασθένειας, ως κοινωνικού μηχανισμού εξατομίκευσης, και αφετέρου της συμμετοχής σε μορφές συλλογικής δράσης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης, οι οποίες συμβάλλουν στην παραγωγή ενός αναστοχαστικού σχεδίου του εαυτού, βασικού χαρακτηριστικού των κοινωνιών της ύστερης νεωτερικότητας (Beck et al., 1994, Giddens, 1991). Έτσι, το πάσχον σώμα γίνεται το όχημα για μια νέα σχέση με τον εαυτό, για μια νέα μορφή σωματοποίησης, η οποία, παραδόξως, γειπνιάζει σε πολύ μεγάλο βαθμό με τις πιο μοντέρνες εκδοχές των διαδικασιών εξατομίκευσης των δυτικών κοινωνιών, με βασικές διαστάσεις του σύγχρονου αναστοχαστικού ατόμου. Η αρωγή αυτού του τύπου, επομένως, δεν αφορά σε εγκλωβισμό σε ένα ρεπερτόριο παραδοσιακών ρόλων, αλλά αντιθέτως συνάδει με μια εξατομικευμένη κοινωνικότητα, όπου άτομα με προσωπική ιστορία συναντούν άλλα άτομα τα οποία χρήζουν βοήθειας.

6. Αντί συμπερασμάτων

Ο καρκίνος του μαστού αποτελεί μια εν δυνάμει θανατηφόρα ασθένεια η οποία συνδέεται με ποικίλες συλλογικές αναπαραστάσεις. Ο καρκίνος του στήθους, ειδικότερα αυτός ο οποίος έχει ως συνέπεια τη ολική μαστεκτομή ή την ογκεκτομή, δημιουργεί επιπλέον προβλήματα ταυτότητας στις γυναίκες, εφόσον πλήττει το όργανο εκείνο το οποίο συνδέεται με τη γυναικεία υπόσταση, τόσο με τη διάσταση της μητρότητας όσο και αυτή της σεξουαλικότητας. Η έλλειψη ή και ο μερικός ακρωτηριασμός του στήθους προκαλεί ερωτηματικά αναφορικά με τη συγκρότηση της κοινωνικής τους ταυτότητας και δημιουργεί αυτό που καταγράφεται στη βιβλιογραφία ως βιογραφική ρήξη, οδηγώντας σε μια νέα πρόσληψη του εαυτού.

Οι πάσχουσες μετά την εμπειρία του καρκίνου, η οποία απειλεί άμεσα τη ζωή τους, στην προσπάθειά τους να οργανώσουν την άμυνά τους απέναντι στην ασθένεια και να διαμορφώσουν μια αίσθηση συνέχειας με την προηγούμενη βιογραφία τους, αναθεωρούν τις σχέσεις με τους συνανθρώπους τους, αυτό που οι ίδιες περιγράφουν ως «τη στάση ζωής τους», αξιολογώντας τις κοινωνικές καταστάσεις με την οπτική γωνία, αυτή του ατόμου «που συνειδητοποιεί ότι η κάθε στιγμή της ζωής είναι πολύτιμη», λόγω της μικρής, έστω μη δεδομένης διάρκειάς της. Παράλληλα ανακατασκευάζουν το

παρελθόν θεωρώντας ότι προηγούμενες συμπεριφορές τους (άγχος κλπ.) ήταν αυτές που συνέβαλαν στην εμφάνιση του καρκίνου. Το σημαντικότερο είναι ότι προκειμένου να αποκατασταθεί η αίσθηση της βιογραφικής συνέχειας εννοιολογούν την ασθένεια ακόμα και θετικά.

Αυτό δεν εκπλήσσει, στο βαθμό που στη σχετική βιβλιογραφία έχει διαπιστωθεί ότι η εμφάνιση του καρκίνου επιφέρει και θετικές αλλαγές στο άτομο που πάσχει, οι οποίες περιγράφονται ως «εύρεση οφέλους», «νοηματοδότηση», «μετατραυματική ανάπτυξη», «προσωπική ανάπτυξη» κ.ά. (Helgeson et al., 2007, Stanton et al., 2007). Στην περίπτωση μας, η θετική εννοιολόγηση της ασθένειας συνδέεται αφενός με τη συμμετοχή σε ομάδες αυτοβοήθειας και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και αφετέρου με την εμπλοκή σε εθελοντικές δράσεις υποστήριξης ομοιοπαθών. Δια μέσου της ψυχολογικής υποστήριξης οι πάσχουσες φαίνεται να ενσωματώνουν μια αντίληψη περί εμφάνισης και εξέλιξης του καρκίνου του στήθους συμβατή με μια «ολιστική-βιοψυχοκοινωνική» θεώρηση της ασθένειας. Φαίνεται, ότι αυτή η μεταστροφή οφείλεται στην υιοθέτηση μιας ιδιόζουσας κανονιστικότητας, η οποία τείνει να υπευθυνοποιήσει το πάσχον άτομο, ενισχύοντας τα στοιχεία εκείνα της κοινωνικής συμπεριφοράς που συνάδουν με τον αναστοχασμό, τον αυτοέλεγχο, την αυτοπειθαρχία, και τελικά με την ενεργητική σχέση με το σώμα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

- Adam, P. & Herzlich, C. (1994). *Sociologie de la Maladie et de la Médecine*. Paris : Nathan.
- Angelopoulos, N.V., Nikiforos, V., Tzivaridou, D., Nikolaou, N. & Pavlidis, A. N. (1995). Mental symptoms, hostility features and stressful life events in people with cancer. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 92 (1), pp. 44-50.
- Atkinson, P. (1995). *Medical Talk and Medical Work*. London: Sage.
- Bairati I., Fillion L., Meyer F.-A., Hery C. & Larochelle M. (2006). Women's perceptions of events impeding or facilitating the detection, investigation and treatment of breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 15 (2), pp. 183-193.

- Beck U., Giddens A. & Lash S. (1994). *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Cambridge: Polity Press.
- Bell, S. (2006). Living with breast cancer in text and image: making art to make sense. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (1), pp. 31–44.
- Bendelow, G. & Williams, S.J. (1995). Transcending the dualisms: towards a sociology of pain. *Sociology of Health and Illness*, 17 (2), pp. 139-165.
- Bermudez, J., Marcel, A. & Eilan, N. (1995). *The Body and the Self*. Cambridge: MIT Press.
- Bertaux, D. (1997). *Les Recits de Vie*. Paris: Nathan.
- Bertaux, D. & Kohli, M. (1984). The life story approach: a continental view. *Annual Review of Sociology*, 10 (1), pp. 206-217.
- Bunton, R., Nettleton, S. & Burrows, R. (1995). *The Sociology of Health Promotion: Critical Analysis of Consumption*. London: Routledge.
- Burkitt, I. (1999). *Bodies of Thought: Embodiment, Identity and Modernity*. London: Sage.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), pp. 167-182.
- Bury, M. (2001). Illness narratives, fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23, (1), pp. 263-285.
- Chamberlayne, P., Bornat, J. & Wengraf, T. (Eds.) (2000). *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative Issues and Examples*. London: Routledge.
- Christodoulou, G. N. (1987). *Psychosomatic Medicine*. New York: Plenum Press.
- Cregan, K. (2004). *The Body Turns the Sociology and Anthropology of Embodiment*. London: Sage.
- Crossley, N. (2001). Embodiment, experience and theory: a response to Howson and Inglis. *The Sociological Review*, 49 (3), pp. 318-326.

- Crossley, N. (1995). Merleau-Ponty, the elusive body and carnal sociology. *Body and Society*, 1(1), pp. 43-63.
- Csordas, T. (1994). *Embodiment and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Davis, K. (1995). *Reshaping the Female Body: the Dilemma of Cosmetic Surgery*. London: Routledge.
- Davis, K. (2002). A dubious equality: men, women and cosmetic surgery. *Body & Society*, 8(1), pp. 49-65.
- Denzin, N. (1989). *Interpretative Biography*. London: Sage.
- Facione, N.C. & Facione, P.A. (2006). The cognitive structuring of patient delay in breast cancer. *Social Science & Medicine*, 63(12), pp. 3137-3149.
- Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality*. New York: Basic Books.
- Featherstone, M., Hepworth, M. & Turner, B. (1991). *The Body: Social Process and Social Theory*. London: Sage.
- Frank, A. (1991). For a sociology of the body: an analytical review. In Featherstone, M., Hepworth, M. & Turner, B. (eds), *The Body: Social Process and Social Theory*. London: Sage.
- Giddens, A. (1998). *Sociology*, Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Gimlin, D. (2002). *Body Work: Beauty and Self-image in American Culture*. New York: Columbia University Press.
- Glazer, B., (1990). *Basics of Grounded Theory Analysis*. Mill Valley: Sociology Press.
- Halldorrsdoottir, S. & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*, 19, pp. 29-36.

- Helgeson, V.S., Reynolds, K.A. & Tomich, P. L. (2007). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*, pp. 707-816.
- Henriksen, N. & Hansen, H.P. (2009). Marked bodies and selves: A literary-semiotic perspective on breast cancer and identity. *Communication & Medicine 6* (2), pp. 143–152.
- Howson, A. (2003). *The Body in Society: An Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Howson, A. & Inglis, D. (2001). The Body in sociology: tensions inside and outside sociological thought. *The Sociological Review, 49*(3), pp. 297–317.
- Jackson, J. (1994). Chronic pain and the tension between the body as subject and object. In Csordas T. *Embodiment and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Katapodi, M.C., Facione, N.C., Humphreys, J. C. & Dodd, M.J. (2005). Perceived breast cancer risk: heuristic reasoning and search for a dominance structure. *Social Science & Medicine, 60*(2), pp. 421-432.
- Kaufmann, J.C. (1996). *L'entretien Comprehensive*. Paris: Nathan.
- Kayser, K. & Sormanti, M. (2002). Identity and the illness experience: Issues faced by mothers with cancer. *Illness, Crisis, and Loss, 10*, pp. 10-26.
- Kelly, M. & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness, 18*(2), pp. 241-257.
- Lam, W.T. & Fielding, R. (2003). The evolving experience of Illness for Chinese women with breast cancer: a qualitative study. *Psychooncology, 12*, pp. 127-140.
- Landmark, B.T. & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer. *Journal Advanced Nursing, 40*, pp. 112-121.
- Lauver, D., Coyle, M., & Panchmatia, B. (1995). Women's reasons for and barriers to seeking care for breast cancer symptoms. *Women's Health Issues, 5*(1), pp. 27-35.
- Lavrentiadis, G. K., Manos, N., Christakis, J. & Semoglou, C. (1988). The Greek cancer patient's knowledge and attitudes toward his diagnosis and prognosis. *Psychotherapy & Psychosomatics, 49*, (3-4), pp. 171-178.

- Lerner, B.H. (2001). *The Breast Cancer Wars: hope, fear and the pursuit of a cure in twentieth-century America*. New York: Oxford University Press.
- Little, M., Paul, K., Jordens, C.F.C. & Sayers, E. (2002). Survivorship and discourses of identity. *Psychooncology*, 11, pp. 170-178.
- Manos, N. & Christakis, J., (1985). Coping with cancer: Psychological dimensions. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 72 (1), pp. 1-5.
- Martin E. (1989). *The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction*. Milton Keynes: Open University Press.
- Mechanic, D. (1986). The concept of illness behaviour: culture, situation and personal predisposition. *Psychological Medicine*, 16 (1), pp. 1-7.
- Mechanic, D. (1995). Sociological dimensions of illness behavior. *Social Science & Medicine*, 41 (9), pp. 1207-1216.
- Morgan, M., & Thomas, M. (2009). Lay and professional constructions of time: implications for behaviour and management of a chronic condition. *Sociology*, 43, pp. 555-572.
- Newton, T. (2003). Truly embodied sociology: Marrying the social and the biological? *The Sociological Review*, 51 (1), pp. 20-42.
- Paquette, M. & Raine, K. (2004). Sociocultural context of women's body image. *Social Science & Medicine*, 59, pp. 1047-1058.
- Scambler, G. (1987). *Sociological Theory and Medical Sociology*. London: Tavistock Publications.
- Scott, S. & Morgan, D. (1993). *Body Matters: Essays on the Sociology of the Body*. London: Routledge.
- Shilling, C. (2001). Embodiment, experience and theory: in defense of the sociological tradition. *Sociological Review*, 49 (3), pp. 327-344.
- Shilling, C. (1993). *The Body and Social Theory*. London: Sage.
- Spiegel, D. (1999). A 43-year-old woman coping with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 281, pp. 371-378.

- Stanton A.L., Revenson T.A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, pp. 565-592.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: Sage.
- Synnott, A. (1993). *The Body Social*. London: Routledge.
- Tope, D.M., Ahles, T.A. & Silberfarb, P.M. (1998). Psycho-oncology. In Fava G.A., Freyberger H. (eds), *Handbook of Psychosomatic Medicine*. Madison: International Universities Press.
- Turner, B. (1984). *Body and Society Explorations in Social Theory*. London: Basic Blackwell.
- Turner, B. (1992). *Regulating Bodies*. London: Routledge.
- Turner, B. (1995). *Medical Power and Social Knowledge*. London: Sage.
- Turner, B. (2001). Disability and the sociology of the body. In Albrecht ,G., Seelman, K., Bury, M., *Handbook of Disability Studies*. London: Sage.
- Wallach, Bologh R. (1981). Grounding the alienation of self and body: A critical, phenomenological analysis of the patient in Western Medicine. *Sociology of Health & Illness*, 3(2), pp. 188-206.
- Watson, N. & Cunningham, S. (2001). *Reframing the Body: Explorations in Sociology*. London: Palgrave Macmillan.
- Weisman, A.D., & Worden, J.W. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days international. *Journal of Psychiatry and Medicine*, 7, pp. 1-5.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: Narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6, pp. 174-200.
- Williams, S.J. & Bendelow, A. (1998). *The Lived Body: Sociological Themes. Embodied Issues*. London: Routledge.
- Yardley, L. (1997). Reconstructing the body concept. *The British Journal of Psychology*, 88, pp.709–713.

Ελληνόγλωσσον

- Αλεξιάς Γ., (2000). *Λόγος περί ζωής και θανάτου*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Αλεξιάς Γ. (2002). Η διαχείριση του θανάτου στο νοσοκομείο: η εργαλειοποίηση της ανθρώπινης ύπαρξης. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών*, 108-109, σ. 229-256.
- Ασπράκη, Γ. (2007). Ενήμερη συγκατάθεση: συζήτηση περί επαγγελματικής ηθικής και δεοντολογίας (σ. 215-233). Στο Σ. Παπαϊωάννου (επιμ.), *Ζητήματα Θεωρίας και Μεθόδου των Κοινωνικών Επιστημών*. Αθήνα: Κριτική.
- Butler. J. (2008). *Σώματα με σημασία. Οριοθετήσεις του «φύλου» στο λόγο*. Αθήνα: Εκκρεμές.
- Κατσιάρη, Κ.Φ. & Μπρέκη, Μ. (2006). *Ιστορίες ζωής γυναικών με καρκίνο. Αντιμετώπιση της νόσου και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις*. Αδημοσίευτη Πτυχιακή Εργασία, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης.
- Τσιώλης, Γ. (2006). *Ιστορίες Ζωής και Βιογραφικές Αφηγήσεις. Η βιογραφική προσέγγιση στην κοινωνιολογική ποιοτική έρευνα*. Αθήνα: Κριτική.
- Χριστοδούλου, Γ. (2006). Καρκίνος, στο Χριστοδούλου Γ. (επιμ.), *Ψυχιατρική*, τ. Ι, σ. 449-458. Αθήνα: Βήτα.