

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ SPECIAL ARTICLE

Θεραπευτική αφήγηση στην ανακουφιστική φροντίδα, μια μέθοδος για την ανάπτυξη της ενσυναίσθησης

Στην ανακουφιστική φροντίδα, κεντρικό στόχο της οποίας αποτελεί η διαχείριση του πόνου, απαιτούνται δεξιότητες προσεκτικής παρατήρησης και επίδειξη ευαισθησίας και κατανόησης. Οι αφηγήσεις των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους χρησιμεύουν στην καλλιέργεια της διαπροσωπικής επαφής με τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, δημιουργώντας μια σχέση πλήρους νοήματος. Αναγνωρίζονται οι ανάγκες του ασθενούς και με αυτόν τον τρόπο παρέχεται ολιστική φροντίδα, αλλά και βοήθεια, προκειμένου ο ασθενής να βρει λόγους για να ελπίζει. Η χρήση της αφήγησης ως εργαλείου στην ανακουφιστική φροντίδα προσφέρει την ευκαιρία κατανόησης του εσωτερικού, φαινομενολογικού κόσμου του άτομου. Με την εξωτερίκευση των σκέψεων και των συναισθημάτων αναπτύσσεται η αυτογνωσία με ταυτόχρονη μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας, ενώ επί πλέον μέσα από κάθε αφήγηση και ακρόαση προσεγγίζεται η εμπειρία του πόνου. Η παρούσα ανασκόπηση επιχειρεί μια κατ' αρχάς διερεύνηση της σχέσης ανακουφιστικής φροντίδας και αφήγησης, μέσω βασικών εννοιολογικών πληροφοριών σχετικά με τον ρόλο και τη σημασία της θεραπευτικής αφήγησης ως ενός πλαισίου για την προσέγγιση και τη φροντίδα ασθενών που χρήζουν ανακουφιστικής φροντίδας και όχι μόνο.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Από τα τέλη του 18ου αιώνα υπήρξε μια κατ' αρχάς αναγνώριση του γεγονότος ότι σε έναν σημαντικό βαθμό τα δομικά στοιχεία της ταυτότητας του ατόμου είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με εικόνες και αφηγήσεις που πλαισιώνουν τις εμπειρίες και ενσωματώνουν αξίες που καθοδηγούν τις πράξεις του. Το 1989, ο Michael White και ο David Epson ανέπτυξαν τη θεραπεία αφήγησης. Ο White επηρεάστηκε σε μεγάλο βαθμό από τον Gregory Bateson, ο οποίος είχε ασχοληθεί σε βάθος με τα οικογενειακά συστήματα και την οικογενειακή θεραπεία. Ο τρόπος σκέψης στη θεραπεία αφήγησης τοποθετείται στον μετα-μορφολογισμό (post-structuralism), που σηματοδοτεί την οριστική απομάκρυνση από τη δυτική μορφολογική σκέψη (structuralist thinking).¹ Θα πρέπει επίσης να αναφερθεί ότι, από τις αρχές της δεκαετίας του 1990, ένας μεγάλος αριθμός θεραπευτών, κυρίως από τις συστημικές και τις ψυχοδυναμικές σχολές, πραγματοποίησαν την «αφηγηματική στροφή», εργαζόμενοι με την παραδοχή ότι οι άνθρωποι οργανώνουν την εμπειρία τους με τη μορφή ιστοριών (humans as “story-telling animals”).^{2,3}

Η αφήγηση αποτελεί μια κατ' εξοχήν κοινωνική δραστηριότητα που διαπνέεται από την επιθυμία του ατόμου για επικοινωνία, αλλά και από την ανάγκη όχι μόνο για δημιουργία και βιωματική εμπειρία αλλά και για αφήγηση και «μοίρασμα» αυτών των ιστοριών. Ο ακροατής στην περίπτωση της αφήγησης αποτελεί τον μάρτυρα της ύπαρξης, την επιβεβαίωση για την εσωτερική αρχιτεκτονική της σκέψης και για την οργάνωση του ψυχικού χάους του αφηγητή. Η αφήγηση προσφέρει ένα πλαίσιο για τα καθημερινά γεγονότα, φυσιολογικά, συμπεριφορικά και κοινωνικά, καθώς και για απρόσμενες αλλαγές της ζωής.⁴ Το εν λόγω πλαίσιο διαφοροποιείται δραματικά στην περίπτωση αντιμετώπισης ενός ανίατου νοσήματος, όταν τα ίδια τα θεμέλια της ζωής ανακινούνται και η ασφάλεια της καθημερινότητας αντικαθίσταται με τον φόβο και την αβεβαιότητα του αύριο. Η ανάγκη του ανθρώπου για νοηματοδότηση της ζωής αποτελεί την κινητήρια δύναμη πίσω από τον αγώνα για την αντιμετώπιση της νόσου. Μετά την αρχική διάγνωση, ένα σημαντικό μέρος της ζωής μπορεί να οικοδομηθεί σε νέα και ισχυρότερα θεμέλια.⁵ Με την αφήγηση αλλά και τη συνεχή επαναφήγηση της ιστορίας σε ένα κοινό ακροατών που δείχνει ενδιαφέρον γι' αυτή και

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2017, 34(3):411-419
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2017, 34(3):411-419

Ι. Βγενοπούλου,¹
Π. Πρεζεράκος,²
Φ. Τζαβέλλα²

¹Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα

²Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Ανθρώπινης Κίνησης και Ποιότητας Ζωής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Σπάρτη

Narrative palliative care, a method for building empathy

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ανακουφιστική φροντίδα
Διήγηση ιστοριών
Ενσυναίσθηση
Θεραπευτική αφήγηση

Υποβλήθηκε 6.9.2016
Εγκρίθηκε 15.9.2016

θα προσφέρει τη δική του μοναδική συμβολή στην εξέλιξη της, επιτυγχάνεται ο επαναπροσδιορισμός του σεναρίου της ζωής που έχει πληγεί από την παρουσία του ανιάτου νοσήματος. Όπως αναφέρει ο ψυχολόγος John Harvey, «καθώς οι άνθρωποι μοιράζονται τις ιστορίες τους με τους άλλους, δίνουν όνομα και σχήμα στα νοήματα αυτής της μοναδικής εμπειρίας ζωής». Οι ιστορίες προσφέρουν έναν μοναδικό τρόπο για να «τακτοποιηθεί» μια περιπεπλεγμένη σειρά γεγονότων, ανακαλύπτοντας τα βαθύτερα αίτια που τα συνδέουν μεταξύ τους και τα κάνουν, αν όχι αποδεκτά, τουλάχιστον κατανοητά. Μετά την προσωπική κατασκευή της ιστορίας των δυσκολιών επιχειρείται να δοθεί απάντηση στα ερωτήματα «γιατί συνέβη αυτό;» και «τι μπορεί να σημαίνει;». Η δημόσια αφήγηση μιας ιστορίας περιλαμβάνει και το αίτημα για βοήθεια και απαντήσεις ή τουλάχιστον την άδεια για να μοιραστεί ο πάσχων ερωτήματα που τον προβληματίζουν. Αν και δεν είναι δυνατόν να προσφερθεί ένα προκατασκευασμένο σενάριο που θα απαντά στα εν λόγω ερωτήματα και θα σκιαγραφεί το μέλλον, ενδέχεται να ανακύψουν θέματα κοσμικά ή πνευματικά, τα οποία μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να φωτιστούν και να κατανοηθούν τα γεγονότα και μέσω της αφήγησης να προσεγγιστεί μια αίσθηση συνοχής.⁶

Η χρήση της αφήγησης ως εργαλείου έχει ιδιαίτερη σημασία στην ανακουφιστική φροντίδα (ΑΦ), παρέχοντας την ευκαιρία κατανόησης των γεγονότων που συμβαίνουν στον ασθενή αλλά και στον φροντιστή, με σκοπό την ανάπτυξη μεγαλύτερης αυτογνωσίας και μείωση της συναισθηματικής δυσφορίας. Σε σύγκριση με τα κυριαρχικά μοντέλα, τα οποία αντιλαμβάνονται τη θεραπευτική σχέση ως ανατροφοδότηση μέσα από την οποία ο θεραπευτής οδηγεί τον ασθενή στην ανακάλυψη νέων πληροφοριών για τον εαυτό του, στη θεραπεία αφήγησης ο θεραπευτής επικεντρώνει στις εμπειρίες του ασθενούς και στο νόημα που προσδίδει σε αυτές. Η θεραπεία μετατρέπεται σε μια ευκαιρία για τον ασθενή να ανακαλύψει και να εξετάσει τις εμπειρίες που αναδεικνύονται μέσω της αφήγησης, αλλά και ως μέσο για να αποκαλυφθεί το πλαίσιο της ζωής του, στον χρόνο και στο περιβάλλον, περιλαμβανομένων των κοινωνικοοικονομικών και πολιτικών συνθηκών.⁷ Η διεπιστημονική ομάδα, ενσωματώνοντας τη χρήση των αφηγήσεων στην κλινική πράξη, καλείται να ανταποκριθεί στις βιοψυχοκοινωνικές ανάγκες ενός ανθρώπου που βιώνει την πολυδιάστατη «εμπειρία του υποφέρειν» και όχι απλά ενός οργανισμού που νοσεί.^{8,9}

2. ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗΣ ΤΗΣ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η ΑΦ αποτελεί μια προσέγγιση που επιδιώκει τη βελ-

τίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με απειλητικό για τη ζωή τους νόσημα και των οικογενειών τους, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης από το «υποφέρειν», που επιτυγχάνεται με την έγκαιρη αναγνώριση, την ορθή αξιολόγηση και την αντιμετώπιση του πόνου και των λοιπών οργανικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων.¹⁰ Μέσω της διαδικασίας της ενσυναίσθησης (empathy) αναγνωρίζεται η έκφραση ευαισθησίας στα συναισθήματα ενός άλλου ανθρώπου, τα οποία υπόκεινται σε αλλαγή, και η συναισθηματική σύνδεση με αυτό το άτομο. Ένας άνθρωπος «ζει για ορισμένο χρονικό διάστημα μέσα στη ζωή ενός άλλου ατόμου», υπεισέρχεται στον αντιληπτικό κόσμο του και βλέπει τα γεγονότα με τα μάτια του. Η ενσυναίσθηση προϋποθέτει την προσπάθεια κατανόησης των όσων βιώνει ο άλλος μέσα από τη δική του οπτική γωνία, αλλά και την αποφυγή κάθε κριτικής στα συναισθήματά του.¹¹ Η ΑΦ αποσκοπεί στην επιβεβαίωση της ζωής και τη θεώρηση του θανάτου περισσότερο ως μια φυσιολογική παρά ως μια βιοϊατρική διεργασία, η οποία δεν οδηγεί ούτε στην επίσπευση αλλά ούτε και στην αναβολή του θανάτου. Παρέχεται βοήθεια στους ασθενείς ώστε να αποδεχθούν τον δικό τους θάνατο όσο καλύτερα και εποικοδομητικότερα μπορούν, καθώς και βοήθεια στο υποστηρικτικό περιβάλλον κατά τη διάρκεια της νόσου και της περιόδου του θρήνου. Κύριο μέλημα της ΑΦ είναι η ανακούφιση του πόνου και των άλλων φυσικών και ψυχοκοινωνικών συμπτωμάτων, καθώς και η βελτίωση της ποιότητας ζωής, επηρεάζοντας με αυτόν τον τρόπο θετικά την πορεία της νόσου. Γίνεται προσπάθεια για εφαρμογή της το νωρίτερο δυνατόν, σε συνδυασμό με τις άλλες θεραπείες που προορίζονται να παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία, και περιλαμβάνει εκείνες τις πρακτικές οι οποίες απαιτούνται για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση οδυνηρών κλινικών επιπλοκών.^{10,12}

Περισσότεροι από 40.000.000 άνθρωποι κάθε χρόνο υποφέρουν από σοβαρό πόνο και άλλα συμπτώματα και χρήζουν ΑΦ, αλλά μόνο το 14% από αυτούς έχουν πρόσβαση στη μέθοδο.¹³ Σε τουλάχιστον 100.000.000 ανθρώπους παγκόσμια θα μπορούσε να έχει βελτιωθεί η ποιότητα ζωής, εάν παρέχονταν οι αποτελεσματικές μέθοδοι και οι προσεγγίσεις της ΑΦ, ενώ θεωρείται ότι τα επόμενα 50 έτη η ανάγκη για ΑΦ θα επιταθεί σημαντικά, λόγω της δραματικής αύξησης της γήρανσης του πληθυσμού και κυρίως των περιστατικών καρκίνου. Σε μια μελέτη που διεξήχθη το 2011 σε 234 χώρες βρέθηκε ότι οι υπηρεσίες ΑΦ παρέχονταν ολοκληρωμένα μόνο σε 20 χώρες, το 42% των ασθενών δεν είχαν πλήρη πρόσβαση και το 32% δεν είχε καμιά πρόσβαση.¹⁴ Από τα εν λόγω στοιχεία και εκείνα που παρουσιάζονται στον πίνακα 1 εκτιμάται ότι η ανάγκη για βελτίωση των υπηρεσιών ΑΦ είναι επιτακτική.

Πίνακας 1. Προβλεπόμενη ετήσια ανάγκη για ανακουφιστική φροντίδα παγκοσμίως.

Κατηγορία	Αριθμός (σε εκατομμύρια)
<i>Ετήσιοι θάνατοι</i>	
Παγκοσμίως	58
Αναπτυσσόμενες χώρες	45
Αναπτυγμένες χώρες	13
<i>Προβλεπόμενη αύξηση</i>	
2015	64
Έως το 2030	74
<i>Νέες περιπτώσεις καρκίνου</i>	
2003	10
Έως το 2020	16
Έως το 2050	24
<i>Πληθυσμός ηλικίας ≥60 ετών</i>	
2000	600
Έως το 2025	1.200
Έως το 2050	2.000
<i>Θάνατοι από AIDS</i>	
2003	3
2015	4
Έως το 2030	6

Πηγή: WHO¹⁰

3. ΑΦΗΓΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Οι αφηγήσεις έχουν κεντρική σημασία και σχετίζονται με την ανακουφιστική πρακτική σε διάφορα επίπεδα, δεδομένου ότι το ιστορικό του ασθενούς βασίζεται σε σημαντικό βαθμό στην αφηγηματική πληροφόρηση ως πλαίσιο για συγκεκριμένα ευρήματα από την κλινική εξέταση.¹⁵ Η παροχή φροντίδας μπορεί να επωφεληθεί από την ακόμη μεγαλύτερη κατανόηση που προσφέρει η χρήση της αφήγησης στα μεταβατικά στάδια της πορείας της νόσου του ασθενούς. Το γεγονός ότι πολλά άτομα δεν λαμβάνουν φροντίδα υψηλής ποιότητας, ενώ συχνά υπάρχει και έλλειψη ειλικρίνειας των επαγγελματιών υγείας για την πρόγνωση και τον θάνατο, έχει ως συνέπεια οι ασθενείς να βιώνουν αρκετές ανεκπλήρωτες ανάγκες υποστήριξης και ελέγχου των συμπτωμάτων τους.¹⁶ Στις ανάγκες ενός ασθενούς που χρήζει ΑΦ περιλαμβάνονται και συναισθηματικές, πνευματικές και κοινωνικές ανάγκες, όπως η ολοκλήρωση των τρεχουσών συναισθηματικών αναγκών, η διευθέτηση οικονομικών υποθέσεων, η ενημέρωση ενός ατόμου το οποίο ο ασθενής επιθυμεί να επιληφθεί διαδικασιών που σχετίζονται με το τέλος και ίσως, το σημαντικότερο όλων, η συνειδητοποίηση της έννοιας της ίδιας της ζωής και του τέλους.

Η μεταφορά της γνώσης μεταξύ των επαγγελματιών υγείας μέσω των κλινικών αφηγήσεων θα μπορούσε να είναι ακόμη πιο αποτελεσματική, παρέχοντας στους εργαζόμενους τη δυνατότητα του χώρου να αναπτύξουν συγκεκριμένες δεξιότητες και κλινική σοφία.¹⁷ Αυτό ισχύει ιδιαίτερα στον τομέα της ΑΦ, όπου μεγάλο μέρος της φροντίδας εστιάζεται –εκτός από τη βελτίωση της φυσικής κατάστασης– και στην ψυχοκοινωνική ευημερία των ασθενών που βιώνουν ένα δύσκολο νόσημα και στην ελαχιστοποίηση της κοινωνικής αναστάτωσης την οποία αυτό μπορεί να επιφέρει. Η διαμόρφωση και η εφαρμογή ενός αποτελεσματικού πλαισίου φροντίδας απαιτεί συνεχή επικοινωνία με τον ασθενή. Όταν οι ασθενείς αδυνατούν να επικοινωνήσουν λεκτικά, η διεπιστημονική ομάδα καλείται να είναι δεκτική σε μηνύματα που μεταφέρονται μέσω εναλλακτικών μεθόδων επικοινωνίας.¹⁸ Σε μια συνεχή αναζήτηση για την εξεύρεση καινοτόμων τρόπων υποστήριξης, η θεραπευτική προσέγγιση μέσω της αφήγησης θα μπορούσε να είναι χρήσιμη και για την υποστήριξη της οικογένειας ενός ασθενούς με ανίατο νόσημα. Σε αυτό το εξειδικευμένο πεδίο ενσωματώνονται αντιλήψεις και θεωρίες σχετικά με την ασθένεια, τον πόνο, τον θάνατο, τα συναισθήματα που προκαλούνται, αλλά και με μια ενδόμυχη αναζήτηση νοήματος. Το πλαίσιο υποστήριξης δρα και ως βάση παροχής ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων.^{19,20}

Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να λαμβάνουν αποφάσεις σεβόμενοι τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας που σχετίζονται με τη ζωή και την ευημερία ενός ατόμου, με γνώμονα για την ορθή λήψη αποφάσεων την ιστορία και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κάθε ατόμου. Με αυτόν τον τρόπο ενισχύονται οι θεμελιώδεις αρχές της αυτονομίας (autonomy), της ευεργεσίας (beneficence), της μη πρόκλησης βλάβης (non-maleficence) και της δικαιοσύνης (justice), ενώ, παράλληλα, συνεκτιμώνται τα μοναδικά συναισθήματα, η ιδιοσυγκρασία και η ιστορία του ατόμου. Η επικοινωνία αποτελεί πάντα το κλειδί για κάθε βαθιά, ουσιαστική κατανόηση που σχετίζεται με τη λήψη κλινικών αποφάσεων. Είναι σημαντικό να υπάρχει συναίνεση μεταξύ αυτών οι οποίοι αφηγούνται, εκείνων που ακούν και εκείνων οι οποίοι ερμηνεύουν τις έννοιες που εμπειρεύονται στην ιστορία. Οι ιστορίες μπορεί να ερμηνευτούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Κατά συνέπεια, μετά από τη συγκατάθεση ενός ατόμου προς όσους επιθυμούν να ακούσουν την ιστορία, πρέπει να υπάρχει μια συνεχής διαβεβαίωση ότι στόχος είναι πάντα η προσπάθεια για μια όσο το δυνατόν εγκυρότερη ερμηνεία της ιστορίας του. Απαραίτητο συστατικό για την εγκυρότητα της ιστορίας θα πρέπει να είναι και η συνοχή μεταξύ των γεγονότων της.²¹ Η αφηγηματική συνοχή θεωρείται ότι έχει τόσο εσωτερικά οφέλη (αίσθηση ότι υπάρχει συνέχεια, σκοπός, νόημα) όσο

και διαπροσωπικά (συντελεί ουσιαστικά στην κατανόηση του αφηγητή από το ακροατήριο). Ασθενείς –που αναφερόμενοι στην ιστορία τους– την παρουσιάζουν κάθε φορά με πιο συγκροτημένο τρόπο έχουν καλύτερα αποτελέσματα προφύλαξης ή και ίασης ως αποτέλεσμα ενίσχυσης του ανοσοποιητικού σε σχέση με όσους την επαναλαμβάνουν με τον ίδιο ακριβώς τρόπο, χωρίς να κατορθώσουν να την εξελίξουν και να αποδώσουν ένα πιο συνειδητοποιημένο νόημα στις εμπειρίες τους.²² Επιπρόσθετα, αποτελέσματα μελετών καταδεικνύουν τη σημαντικότητα της αφήγησης ως μέρος μιας ολιστικής φροντίδας σε άτομα που βιώνουν παρατεταμένο αίσθημα θλίψης, ενώ διαφαίνεται βελτίωση του αισθήματος θλίψης αλλά και της γενικότερης ψυχοπαθολογίας με την αύξηση της αφηγηματικής συνοχής και οργάνωσης.^{23,24} Οι ακροατές θα πρέπει να αναρωτηθούν αν η νέα ιστορία είναι σύμφωνη με την προσωπική ταυτότητα του ασθενούς, όπως αναγνωρίστηκε στο παρελθόν και αν η ιστορία αντιστοιχεί με απόψεις για το μέλλον και έχει ως στόχο την «καλή ζωή» για το άτομο. Πάντα πρέπει να αναγνωρίζεται η μοναδικότητα του κάθε ασθενούς. Η μη προσεκτική ακρόαση της αφήγησής του μπορεί να αυξήσει την πιθανότητα διαγνωστικού και θεραπευτικού λάθους και εμποδίζει την ανάπτυξη της διαπροσωπικής σχέσης και της ενσυναίσθησης, δημιουργώντας στον ασθενή έντονο αίσθημα παραμέλησης.

Η συχνότερα προτεινόμενη εμπειρία μέσω της οποίας μπορεί κάποιος να εντυπωθήσει στη θεραπευτική αφήγηση είναι η λογοτεχνία. Η ανάγνωση της λογοτεχνίας μπορεί να συνεισφέρει ουσιαστικά προς τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης στο πλαίσιο της προετοιμασίας για την κλινική πράξη. Μπορεί να διδάξει τους αναγνώστες πώς να ακούουν και να ερμηνεύουν ιστορίες, τον τρόπο αναμόρφωσης και επανάληψης αυτών των ιστοριών, αλλά και να τις μεταφέρουν στο ιατρικό πλαίσιο ως εξιστόρηση ιατρικών περιπτώσεων με έρευνες και αναφορές. Επαγγελματίες των επιστημών υγείας, καταρτισμένοι στη θεραπευτική αφήγηση, αναπτύσσουν μεγαλύτερες κλινικές δεξιότητες και συμμαχούν θεραπευτικά με τους ασθενείς. Συνεπώς, η εκπαίδευση των φοιτητών στη στοχαστική ανάγνωση και γραφή μπορεί να τους βοηθήσει να κατανοήσουν με μεγαλύτερη ακρίβεια τις εμπειρίες των ασθενών τους και τι πρέπει να υπομείνουν στην κλινική φροντίδα αυτών, καθώς και τον τρόπο να μοιράζονται ιστορίες που τους επιτρέπουν να αισθάνονται σύνδεση με τον ασθενή.²⁵

4. ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΣΤΗ ΧΡΗΣΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΑΦΗΓΗΣΗΣ

Για την εισαγωγή της αφήγησης στην κλινική πράξη προκύπτουν σημαντικές δυσκολίες. Συχνά, απαιτείται αρκετός χρόνος για την έναρξη της διαδικασίας αφήγησης, ενώ

πολλές φορές υπάρχει έλλειψη χρόνου λόγω αυξημένου φόρτου εργασίας των επαγγελματιών υγείας. Ορισμένες πτυχές μιας ιστορίας μπορεί να υπερεκτιμηθούν επειδή ταιριάζουν με τους στόχους ενός επαγγελματία, αν και δεν μπορούν να εναρμονιστούν με τις προθέσεις του αφηγητή. Υπάρχει επίσης ανησυχία σχετικά με τη συναισθηματική δυσφορία που μπορεί να προκαλέσει η αφήγηση, με αποτέλεσμα συχνά να καταβάλλεται προσπάθεια από τους επαγγελματίες υγείας για συναισθηματική αποστασιοποίησή τους. Πολλοί άνθρωποι, όπως και οι ίδιοι αναφέρουν, φαίνεται να είναι σε θέση να αποδεχθούν τη διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος και των επιπτώσεών του, χωρίς να χρειάζεται να μεταφέρουν και να προβάλλουν αυτές τις αρνητικές επιπτώσεις. Οι αφηγήσεις «συν-κατασκευάζονται» μεταξύ αφηγητή και ακροατή, καθώς ο καθένας συμβάλλει στη δημιουργία της ιστορίας. Εκτός από την αποκάλυψη υποκειμενικών εμπειριών, οι επαγγελματίες θα πρέπει να εξετάσουν την εκδοχή της ιστορίας που λέγεται αλλά και τους σκοπούς τους οποίους εξυπηρετεί αυτή.²⁶ Για την προώθηση των ευεργετικών πτυχών της θεραπευτικής αφήγησης απαιτούνται προϋποθέσεις και διαδικασίες, απαιτείται σε βάθος γνώση της κατάστασης που βιώνει ο ασθενής. Χωρίς την εξασφάλιση των συγκεκριμένων προϋποθέσεων, η σε βάθος συνειδητοποίηση και αναγνώριση μέσω της αφήγησης ενέχει κινδύνους προσωπικής και κοινωνικής βλάβης.

5. ΚΑΤΑΝΟΩΝΤΑΣ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΑΦΗΓΗΣΗΣ

Ένα ερώτημα που ανακύπτει κατά τη διαδικασία της ΑΦ είναι κατά πόσο θεωρείται δυνατή η ουσιαστική επαφή με έναν ασθενή χωρίς γνώση της ιδιαίτερης ιστορίας του. Ρωτώντας «ποια είναι η ιστορία σας;», παρέχονται περισσότερες γνώσεις σχετικά με τους ασθενείς παρά ρωτώντας «πώς είστε;». Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να στοχεύουν στην ολιστική φροντίδα, έχοντας ασφαλή γνώση της καθημερινότητας των ατόμων.²⁷⁻²⁹ Η όποια προφορική ιστορία (συμβάν, παιδική ανάμνηση, όνειρο) αλλά και το όποιο κείμενο (ημερολόγιο, γράμμα, ποίημα, αυτοβιογραφική άσκηση) φέρει ένας ασθενής στη διεπιστημονική ομάδα αποκτά μεγάλη σημασία ως μια έκφραση και εκδοχή του εαυτού. Σύμφωνα με την αφηγηματική οπτική, ο εαυτός «κατασκευάζεται» διαρκώς έως το τέλος της ζωής και όχι μόνο κατά την παιδική ηλικία, με μέλημα του «κατασκευαστή» του τη διατήρηση μιας αίσθησης συνέχειας, νοήματος και σκοπού. Ακόμη και παλαιά «κεφάλαια» ή «επεισόδια» (γεγονότα και εμπειρίες του παρελθόντος) βρίσκονται σε συνεχή αναθεώρηση και τροποποίηση, έτσι ώστε να ταιριάζουν κάθε φορά με τον τρόπο που εξελίσσεται η αυτοβιογραφία.³⁰ Μέλημα του

θεραπευτή, μέσω της αφήγησης του ασθενούς, δεν είναι η επίλυση προβλημάτων ούτε και η εκφορά απόψεων που αφορούν στον τρόπο ζωής αυτού. Η χρήση του λόγου είναι ένας τρόπος εξωτερίκευσης του προβλήματος. Ένα αποτέλεσμα της εν λόγω διαδικασίας είναι η δημιουργία χώρου και η ερμηνεία των συνθηκών που περιβάλλουν το άτομο, ώστε να μπορέσει να παρατηρήσει τις εναλλακτικές λύσεις οι οποίες υπάρχουν γύρω του ή να επικεντρώσει την προσοχή του σε πιο ελκυστικά γεγονότα.¹

Για να μπορέσει το άτομο να αντιμετωπίσει ένα πρόβλημα και να αλλάξει συμπεριφορά, είναι απαραίτητο να αναπτύξει μια «υποστηρικτική διαπροσωπική σχέση» με τον θεραπευτή του. Η θεραπευτική διαδικασία είναι μη κατευθυντική και αποτελεί αναγκαία συνθήκη ο ασθενής να επιλέγει τους δικούς του στόχους και να προσδιορίζει την κατεύθυνση της φροντίδας, συμμετέχοντας ενεργά στην κατανόηση και στην ερμηνεία της συμπεριφοράς του.³¹ Δύο άνθρωποι ακούουν την ίδια ιστορία, όμως την ίδια στιγμή ο καθένας αναδημιουργεί και επικοινωνεί τη δική του. Στις ίδιες λέξεις μεταφέρει τις δικές του παραστάσεις, κάνει τις δικές του προβολές. Δημιουργείται ένα δίδυμο ενεργό, κινητοποιημένο, σε αναμονή, και ανάμεσα του επικρατεί δυναμική, έμπνευση και δημιουργικότητα. Γεννάται ένα κύτταρο επικοινωνίας, το μικρότερο σύστημα σχέσης, καθώς και ένα μοίρασμα συναισθημάτων, ιδεών, εμπειριών, πράξεων από τον αφηγητή προς τον ακροατή με στόχο τη γνώση, την ανταπόκριση, την αντανάκλαση. Και οι δύο αλληλοκαθρεπίζονται, αναγνωρίζουν τον άλλο και τον εαυτό τους. Με τη μεταξύ τους αλληλεπίδραση, η αφήγηση πολλαπλασιάζεται και επαναδημιουργείται. Τα όρια ανάμεσα στον αφηγητή και εκείνον που ακούει συγχέονται, το συμβολικό υλικό δίνει τη θέση του στην πραγματικότητα και αντίστροφα.³²

5.1. Αυτοαφήγησης

Το 1983 επινοήθηκε ο όρος *αυτο-αφήγηση (self-narration)*, με σκοπό την περιγραφή της διαδικασίας με την οποία γίνεται αφήγηση ιστοριών από ένα άτομο με θέμα τον ίδιο του τον εαυτό. Στόχος της αυτοαφήγησης είναι η πραγματοποίηση συνδέσεων ανάμεσα στα γεγονότα της ζωής και η απόκτηση της αίσθησης μιας νοηματοδοτημένης συνέπειας, συνέχειας και διάρκειας. Η αυτοαφήγηση εξυπηρετεί την εξοικείωση με τον ίδιο τον εαυτό. Το άτομο επιλέγει μια μορφή αποστασιοποίησης, που τελικά το κάνει να προσεγγίσει ουσιαστικότερα τον εαυτό του μέσω της προβολής του εαυτού μέσα σε έναν άλλο χρόνο και χώρο.³³ Οι αφηγήσεις αποκαλύπτουν πτυχές του εαυτού στο πλαίσιο της ιστορίας ενός ατόμου, αλλά και την πιθανή μελλοντική πορεία.^{34,35} Εξαρτώνται και από τις ικανότητες

μνήμης και οι αναμνήσεις που συνθέτουν το σύνολο του «εαυτού» αποθηκεύονται ως αφηγήσεις.^{36,37} Η αυτοαφήγηση μπορεί να είναι ένα διακριτό επεισόδιο για το πού ανήκει ένα άτομο, αλλά και μια μακρά ιστορία της ζωής, χρονολογικής πορείας από τις πρώτες εμπειρίες έως την παρούσα κατάσταση. Ορισμένα γεγονότα από τις ιστορίες που λέγονται δεν είναι δυνατόν να είναι ακριβώς γνωστά. Σε αυτό συντελούν οι αλλαγές της ζωής, τα κενά μνήμης, το απόρρητο, η ταυτότητα του συγκεκριμένου κοινού. Διαφοροποιήσεις στο περιεχόμενο ή στη δομή της αφήγησης μπορεί επίσης να επηρεάζονται από διάφορα στάδια, την τρέχουσα κατάσταση και την ανατροφοδότηση από τους χαρακτήρες. Ο τρόπος με τον οποίο έχουν κατασκευαστεί και ανακατασκευαστεί ιστορίες που αφορούν στην οικογένεια, φέρει μια εικόνα σχετικά με τα χαρακτηριστικά των πραγματικών προσώπων τα οποία σχετίζονται με την ιστορία. Μελλοντικές αφηγήσεις για την οικογένεια του ασθενούς μπορεί να αποκαλύψουν στόχους, προσδοκίες και προσδοκώμενες αλλαγές.^{34,38}

5.2. Αφηγήσεις ασθένειας

Ερευνητικά έχει δείχθει ότι για τον ασθενή τελικού σταδίου υπάρχει μια σειρά πέντε συγκρουσιακών ιστοριών που σχετίζονται με την ασθένεια: (α) Γένεση (πώς γεννήθηκε η ασθένεια), (β) συναίσθημα (τι *συναίσθημα μπορεί να εμφανιστούν και πώς αυτά «αλλοιώνονται» από τον ασθενή, με σκοπό να προστατευθεί από την πραγματικότητα της ασθένειας ο ίδιος ή οι «άλλοι»*), (γ) φόβος και απώλεια (προβλέπουν ή αναρωτιούνται για το «πότε» και το «ποσό» της απώλειας, συχνό φαινόμενο στον τομέα της ΑΦ), (δ) ιστορία του νοήματος (το βάρος μιας ιστορίας που νοηματοδοτεί η ασθένεια), (ε) ιστορία του εαυτού (ο οποίος πρέπει, δείχνοντας ηρωισμό, να πλησιάσει τον φόβο και τις απώλειες που υπέστη).³⁹ Η δύναμη της αφήγησης στην ασθένεια δείχνει πολύ ισχυρή, αλλά θα πρέπει να ληφθεί σημαντικά υπ' όψη και το γεγονός ότι οι περισσότεροι ασθενείς τελικού σταδίου παρουσιάζουν πολλά οργανικά προβλήματα. Για παράδειγμα, σωματική εξουθένωση από τον καρκίνο και τη θεραπεία, η οποία συνοδεύεται με υψηλά ποσοστά κατάθλιψης, δυσχεραίνοντας με αυτόν τον τρόπο τη διαδικασία της θεραπευτικής αφήγησης. Σε αρκετές περιπτώσεις, οι αφηγήσεις ασθένειας σχετίζονται περισσότερο με την κοινωνική, την ψυχολογική και την πνευματική διάσταση του πόνου παρά με την οργανική (total pain).²⁶

6. Η ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΤΗΣ ΕΝΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗΣ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΦΗΓΗΣΗΣ

Οι λειτουργίες της ενσυναίσθησης μπορούν να διακριθούν σε (α) *λειτουργία μέσα στη θεραπευτική σχέση* και

(β) *λειτουργία για τον ασθενή*.⁴⁰ Όσον αφορά στην πρώτη λειτουργία, τη λειτουργία της ενσυναίσθησης μέσα στη θεραπευτική σχέση, ο ρόλος της στη δημιουργία μιας καλής και ωφέλιμης θεραπευτικής σχέσης θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς προσφέρει μια αίσθηση ασφάλειας, βοηθά τον ασθενή να ανοιχθεί περισσότερο, χαλαρώνει τις αντιστάσεις και απομακρύνει τα συναισθήματα φόβου και άρνησης. Ο ασθενής αισθάνεται ότι γίνεται κατανοητός, η εμπιστοσύνη του απέναντι σε αυτό που έχει να προσφέρει ο θεραπευτής μεγαλώνει,⁴¹ ενώ, επί πλέον, βοηθείται η αποφυγή και η επίλυση παρεξηγήσεων, προσφέροντας πολλά θετικά οφέλη στη σχέση επαγγελματία υγείας-ασθενούς. Τέλος, η σημασία της ενσυναίσθησης ως λειτουργίας μέσα στη θεραπευτική σχέση έγκειται στο ότι συνιστά μια διαδικασία που ευνοεί τον διάλογο, το μοίρασμα, τις νέες αποκαλύψεις και την κοινή προσπάθεια δημιουργίας νέων νοημάτων από τον ασθενή και τον επαγγελματία.⁴⁰ Η ενσυναίσθηση, ως λειτουργία για τον ασθενή, συνδέεται τόσο με τη διευκόλυνση της θεραπευτικής διαδικασίας, ώστε να επιτευχθεί τελικά η επιθυμητή θεραπευτική αλλαγή, όσο και με τη διευκόλυνση της τελικής θεραπευτικής έκβασης όσον αφορά στις θετικές αλλαγές του εαυτού και της σχέσης του με τους σημαντικούς άλλους. Η ενσυναίσθηση αυτή βοηθά στη λεκτική περιγραφή ενός βιώματος, οδηγώντας τον ασθενή στην αυτοδιερεύνηση και την αυτοκατανόηση, ενώ ταυτόχρονα μειώνει τη διαπροσωπική ένταση και διευκολύνει τη δίοδο στη διαπροσωπική εμπειρία και την πρόσβαση σε δυναμικά βαθύτερου βιώματος. Ο ασθενής αναγνωρίζει την εμπειρία του, αναζητά τις βαθύτερες πτυχές της, ενώ συχνά ο επαγγελματίας αποκτά πρόσβαση σε ασυνείδητα μέχρι στιγμής τμήματα του βιώματός του. Τέλος, οδηγεί στην ανάπτυξη στενών και ειλικρινών επαφών, μέσα από τις οποίες επιβεβαιώνονται η εμπειρία και οι δυνατότητες του ασθενούς, απομακρύνοντας την αίσθηση ευαλωτότητας και απομόνωσης. Στην περίπτωση της διευκόλυνσης της τελικής θεραπευτικής έκβασης, η ενσυναίσθηση οδηγεί σε μεγαλύτερη αυτοαποδοχή, αρμονία και συνέπεια με τον εαυτό, μειωμένη αυτοκριτική και λιγότερα συναισθήματα ενοχής και ντροπής. Συνεπώς, οδηγεί στην αυτοπραγμάτωση, στην αυτοδόμηση και στην ανάπτυξη του σχετικού εαυτού, ενώ επίσης είναι υπεύθυνη για την ανακούφιση από την απομόνωση και τη μοναξιά.⁴⁰

7. ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗ ΑΛΗΘΕΙΑ

Όσον αφορά στην ορθότητα των ιστοριών οι οποίες λέγονται στο πλαίσιο της ΑΦ, οι νεότερες συστημικές προσεγγίσεις αμφισβητούν την πεποίθηση ότι υπάρχει μία μόνο αντικειμενική αλήθεια που συμβάλλει στην κατανόηση των συμπτωμάτων και υπογραμμίζουν την

υποκειμενική αλήθεια, η οποία εξαρτάται από γνωσιακές και συναισθηματικές προσωπικές εκτιμήσεις του ίδιου του ατόμου που σχετίζονται με το πρόβλημα της υγείας του. Συνεπώς, το νόημα μιας ιστορίας είναι υποκειμενικό, ενώ τα πραγματικά ιστορικά γεγονότα μπορεί να διαφέρουν. Η φύση της υποκειμενικής εμπειρίας στις αφηγηματικές προσεγγίσεις επιτρέπει πολλαπλές πραγματικότητες.^{42,43} Σειρά ερευνών εφιστά την προσοχή στην εξιδανίκευση προσωπικών αφηγήσεων, απορρίπτοντας την εγγενή αυθεντικότητα, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι φροντιστές και η διεπιστημονική ομάδα οφείλουν να είναι σε εγρήγορση αναφορικά με τη χρήση των αφηγήσεων ως μέρους μιας ιστορίας. Είναι σαφές ότι μέσω των αφηγήσεων δεν θα αποκαλυφθούν οριστικά ιστορικά γεγονότα, αλλά περισσότερο έννοιες, πρότυπα ζωής, συναισθηματικές εκδηλώσεις και οι επιπτώσεις τους στην ψυχοσύνθεση των ασθενών.⁴⁴

7.1. Η σημαντικότητα του ρόλου της διεπιστημονικής ομάδας

Η διεπιστημονική ομάδα, ως ακροατής μιας αφήγησης, δεν μπορεί να είναι απόλυτα βέβαιη για το πώς συνέβησαν τα γεγονότα, αλλά περισσότερο για κάποιους συσχετισμούς που τα αφορούν και συνεπώς θα πρέπει να ενδιαφέρεται κυρίως για την υποκειμενική εμπειρία του ασθενούς σε σχέση με την αφήγηση. Επί πλέον, θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψη το γεγονός ότι πολλές φορές οι ασθενείς φοβούνται την προκατάληψη και αντιστέκονται στην ειλικρινή αφήγηση, με την αντίσταση αυτή να αποβαίνει κεντρικής σημασίας για τα καθημερινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν.⁴⁵ Συνεπώς, η ομάδα της ΑΦ έχει τον ρόλο του *βοηθού αυτοβιογράφου*. Η μορφή που ο θεραπευόμενος δίνει στις ιστορίες του, καθώς και το περιεχόμενο αυτών που επιλέγει να αφηγηθεί, είναι καθοριστικά γιατί σηματοδοτούν τον τρόπο με τον οποίο «κατασκευάζει» τον εαυτό του στα μάτια τα δικά του και των άλλων. Η «κατασκευή» της αυτοβιογραφίας είναι, τελικά, ο εαυτός.² Ο τρόπος με τον οποίο κάθε ασθενής ερμηνεύει την ασθένειά του και τις αιτίες που την προκάλεσαν, καθώς και οι μέθοδοι που χρησιμοποιεί για να την αντιμετωπίσει, έχουν άμεση σχέση με την προσωπική του βιογραφία και πορεία, αλλά και με το ευρύτερο ερμηνευτικό πλαίσιο μέσω του οποίου νοηματοδοτεί τα γεγονότα της ζωής του. Ο ασθενής με ανίατη νόσο βιώνει και την *αποδιοργάνωση της βιογραφίας του*, καθώς καλείται να αντιμετωπίσει πολλαπλές απώλειες που αφορούν στην εικόνα του εαυτού, στις πεποιθήσεις, στις αξίες και στις προτεραιότητές του για τη ζωή και στις σχέσεις του με τους άλλους. Σε αυτή τη διαδικασία ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας είναι κρίσιμος, καθώς μπορεί να παρέχει στον ασθενή την ασφαλή σχέση την οποία χρειάζεται για να επανεξετάσει την πορεία της ζωής του,

να αναθεωρήσει και ενδεχομένως να επαναπροσδιορίσει τις αξίες, τις προτεραιότητες και τους στόχους που είχε θέσει. Προκειμένου να μπορούν να ανταποκριθούν οι επαγγελματίες υγείας σε αυτόν τον πολυδιάστατο ρόλο, η αναγνώριση και η επιείκεια του υποκειμενικού βιώματος του ασθενούς είναι μείζονος σημασίας. Αντιλαμβανόμενοι τη μοναδικότητα κάθε εμπειρίας, μπορούν να θέσουν τις βάσεις για μια ουσιαστική συνεργασία με τον ασθενή και να ανταποκριθούν στις εξατομικευμένες βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές ανάγκες του. Οι γνώσεις των επαγγελματιών υγείας αναφορικά με τη διαχείριση ασθενών τελικού σταδίου δεν αρκεί να είναι επιφανειακές ή εμπειρικές, αλλά απαιτείται να είναι σε βάθος και να συνδυάζονται με αντίστοιχη ευχέρεια σε κλινικές δεξιότητες (ενεργητικής ακρόασης, ανακοίνωσης «δυσάρεστων» ιατρικών και νοσηλευτικών πληροφοριών) οι οποίες ευνοούν την προαγωγή ποιοτικής φροντίδας και αξιοποιούν το θεραπευτικό δυναμικό κάθε ασθενούς.³¹

8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η θεραπευτική αφήγηση είναι καλά τεκμηριωμένη τα

τελευταία έτη και έχει προσελκύσει το αυξανόμενο ενδιαφέρον των ερευνητών στον τομέα της υγείας και των κοινωνικών επιστημών. Συνέπεια αυτού του ενδιαφέροντος είναι η δημιουργία ενός χώρου στον οποίο η αφηγηματική έρευνα και η παρέμβαση μέσω αυτής θα μπορούσε να επιτρέψει νέες κατανοήσεις στο πώς ορισμένα κλινικά συμπτώματα συσχετίζονται με γεγονότα της ζωής. Η συλλογή και η μελέτη ειδικών περιπτώσεων θεραπευτικής αφήγησης στην παροχή της ΑΦ είναι πολύ χρήσιμη, δεδομένου ότι με αυτόν τον τρόπο θα ενισχυθεί η προσπάθεια ένταξης της στο σχέδιο φροντίδας του ασθενούς. Συνεπώς, είναι ζωτικής σημασίας η συνειδητοποίηση του ρόλου των αφηγήσεων ως μέρος του σχεδίου παροχής ολιστικής φροντίδας σε ασθενείς με ανίατο νόσημα. Μέσω των αφηγήσεων μπορεί να συλληφθεί το σύνολο των εμπειριών που είναι κεντρικής σημασίας για τη διεπιστημονική ομάδα, η οποία αναζητά πάνω απ' όλα να κατανοήσει το άτομο ως σύνολο στην ιστορία του και στο κοινωνικό του περιβάλλον. Στο πλαίσιο της θεραπευτικής αφήγησης καθίσταται εμφανής και η αξία της ενσυναίσθησης ως καθοριστικού παράγοντα για την εδραίωση μιας καλής θεραπευτικής σχέσης και την επίτευξη μιας θετικής θεραπευτικής έκβασης.

ABSTRACT

Narrative palliative care, a method for building empathy

I. VGENOPOULOU,¹ P. PREZERAKOS,² F. TZAVELLA²

¹Department of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, ²Department of Nursing, Faculty of Human Movement and Quality of Life Sciences, University of the Peloponnese, Sparta, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2017, 34(3):411–419

In palliative care (PC), the main objective of which is pain management, careful observation skills, sensitivity and understanding are required. Patients' narratives, as well as their careers' recollections are used in fostering their interpersonal contact with members of the interdisciplinary care team, creating a more comprehensive relationship. The needs of the patient are elicited and acknowledged, and holistic care and assistance is thus provided, equipping the patient with hope and optimism. The use of storytelling as a tool in palliative care offers an opportunity for insight into the inner, phenomenological world of the individual. By externalizing thoughts and emotions, patients develop self-awareness with a simultaneous decrease in their emotional discomfort. At the same time, through each episode of storytelling and listening the experience of suffering is broached. This review attempts an initial investigation of the relationship between palliative care and storytelling, through basic conceptual information about the role and importance of the therapeutic narrative as a framework for the contact with patients and the management of their palliative care of patients.

Key words: Empathy, Palliative care, Storytelling, Therapeutic narrative

Βιβλιογραφία

- ZIMMERMAN J, BEAUDOIN MN. Cats under the stars: A narrative story. *Child Adol Mental Health* 2002, 7:31–40
- ΑΝΔΡΟΥΤΣΟΠΟΥΛΟΥ Α. Συστημική και οικογενειακή θεραπεία: Κριτική ανασκόπηση των μετανεωτερικών εξελίξεων. *Ψυχολογία* 2004, 11:512–528
- ΣΑΒΒΙΔΟΥ Ι. Αφήγηση για μια αλλαγή στο χώρο της συστημικής σκέψης. *Μετάλογος* 2002, 2:18–38
- KIRKPATRICK H. A narrative framework for understanding experiences of people with severe mental illnesses. *Arch Psychiatr Nurs* 2008, 22:61–68
- ROMANOFF BD, THOMPSON BE. Meaning construction in palliative care: The use of narrative, ritual, and the expressive arts. *Am J Hosp Palliat Care* 2006, 23:309–316
- NEIMEYER RA. *Να αγαπάς και να χάνεις: Αντιμετώπιση της απώλειας*. 2η έκδοση. Εκδόσεις Κρητική, Αθήνα, 2006:81–85
- WEIZENBLUTH JS, SOKOLOWSKI M, GORDON M. The power of stories: Narrative ethics in long-term care. *Annals of Long-Term Care* 2008, 16:12–13
- CARLICK A, BILEY FC. Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2004, 13:308–317
- BINGLEY AF, THOMAS C, BROWN J, REEVE J, PAYNE S. Developing narrative research in supportive and palliative care: The focus on illness narratives. *Palliat Med* 2008, 22:653–658
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines. 2nd ed. WHO, Geneva, 2002
- ROGERS C. A theory of therapy, personality and interpersonal relationships as developed in the client-centered framework. In: Koch S (ed) *Psychology: A study of a science*. McGraw Hill, New York, 1959:184–246
- PENELL M, CORNER J. Ανακουφιστική φροντίδα και καρκίνος. Στο: Πατηράκη Ε (Επιμ.) *Νοσηλευτική Ογκολογία: Το πλαίσιο φροντίδας*. Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα, 2009:537–538
- STJERNSWARD J, CLARK D. Palliative medicine: A global perspective. In: Doyle D, Hanks G (eds) *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press, New York, 2004:1199–1224
- LYNCH T, CONNOR S, CLARK D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *J Pain Symptom Manage* 2013, 45:1094–1106
- DIERS D. *Speaking of nursing: Narratives of practice, research, policy and the profession*. 1st ed. Jones & Bartlett Publishers Inc, Sudbury, Mass, 2004:55–65
- McADAMS DP, JOSSELSON R, LIEBLICH A. *Turns in the road: Narrative studies of lives in transition*. American Psychological Association, Washington, DC, 2001:243–257
- HALL JM, POWELL J. Understanding the person through narrative. *Nurs Res Pract* 2011, 2011:293837
- RICE TR, DOBRY Y, NOVAKOVIC V, APPEL JM. The importance of patient-provider communication in end-of-life care. *J Bioeth Inq* 2012, 9:439–441
- NOBLE A, JONES C. Benefits of narrative therapy: Holistic interventions at the end of life. *Br J Nurs* 2005, 14:330–333
- MEININGER HP. Narrative ethics in nursing for persons with intellectual disabilities. *Nurs Philos* 2005, 6:106–118
- HOLLOWAY I, FRESHWATER D. Vulnerable story telling: Narrative research in nursing. *J Res Nurs* 2007, 12:703–711
- ΑΝΔΡΟΥΤΣΟΠΟΥΛΟΥ Α. Όταν οι ιστορίες γιατρεύουν: Σωματικό σύμπτωμα και συγκρότηση αφήγησης. Στο: Καλαρύτης Γ, Μπαφίτη Τ (Επιμ.) *Σώμα υγιές σε νου υγιή*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 2005:42–48
- BARBOSA V, SÁ M, CARLOS ROCHA J. Randomised controlled trial of a cognitive narrative intervention for complicated grief in widowhood. *Aging Ment Health* 2014, 18:354–362
- GILLIES J, NEIMEYER RA, MILMAN E. The meaning of loss codebook: Construction of a system for analyzing meanings made in bereavement. *Death Stud* 2014, 38:207–216
- REPEDE E. All that holds: A story of healing. *J Holist Nurs* 2008, 26:226–232
- RIESSMAN CK. *Narrative methods for the human sciences*. 1st ed. Sage Publ, Boston College, 2008:26–30
- THOMAS C, REEVE J, BINGLEY A, BROWN J, PAYNE S, LYNCH T. Narrative research methods in palliative care contexts: Two case studies. *J Pain Symptom Manage* 2009, 37:788–796
- HALL JM, ROMAN MW, THOMAS SP, TRAVIS CB, POWELL J, TENNISON CR ET AL. Thriving as becoming resolute in narratives of women surviving childhood maltreatment. *Am J Orthopsychiatry* 2009, 79:375–386
- HALL JM. Narrative methods in a study of trauma recovery. *Qual Health Res* 2011, 21:3–13
- ANDROUTSOPOULOU A. Fiction as an aid to therapy: A narrative and family rationale for practice. *J Fam Ther* 2001, 23:278–295
- ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ Δ, ΜΠΕΛΛΑΛΗ Θ. *Βασικές γνώσεις Ψυχολογίας για επαγγελματίες υγείας*. 1η έκδοση. Εκδόσεις Κρητική, Αθήνα, 2008:238–240
- LANDY RJ. *Persona and performance: The meaning of role in drama, therapy, and everyday life*. 1st ed. Guilford Press, New York, 1996:52–54
- GERGEN K, GERGEN M. Narratives of the self. In: Sarbin T, Scheibe K (eds) *Studies in social identity*. Praeger Press, New York, 1983:54–74
- NELSON K. Construction of the cultural self in early narratives. In: Daiute C, Lightfoot C (eds) *Narrative analysis: Studying the development of individualism society*. Sage Publ, California, 2004:87–104
- BLACK BP, HOLDITCH-DAVIS D, MILES MS. Life course theory as a framework to examine becoming a mother of a medically fragile preterm infant. *Res Nurs Health* 2009, 32:38–49
- DAIUTE C, LIGHTFOOT C. *Theory and craft in narrative inquiry*. Sage Publ, California, 2004:7–18
- HARDT J, RUTTER M. Validity of adult retrospective reports of adverse childhood experiences: Review of the evidence. *J Child Psychol Psychiatry* 2004, 45:260–273
- BRUNER S. Self-making and world-making. In: Brockmeier J, Carbaugh D (eds) *Narrative identity studies in autobiography, self and culture*. John Benjamins Publishers, Philadelphia, 2001:25–36
- FRANK AW. Health stories as connectors and subjectifiers.

- Health (London)* 2006, 10:421–440
40. ELLIOT R, BOHART AC, WATSON JC, GREENBERG LS. Empathy. *Psychotherapy (Chic)* 2011, 48:43–49
41. BOHART AC, TALLMAN K. *How clients make therapy work: The process of active self-healing*. American Psychological Association, Washington, 1999:7–30
42. BEVERLEY J. Testimonio, subalternaty and narrative authority. In: Denzin NK, Guba YS (eds) *Handbook of qualitative research*. Sage Publ, California, 2000:555–565
43. GOUGH B. Psychoanalysis as a resource for understanding emotional ruptures in the text: The case of defensive masculinities. *Br J Soc Psychol* 2004, 43:245–267
44. PALEY J, EVA G. Narrative vigilance: The analysis of stories in health care. *Nurs Philos* 2005, 6:83–97
45. FRANK AW. Five dramas of illness. *Perspect Biol Med* 2007, 50:379–394

Corresponding author:

F. Tzavella, Department of Nursing, Faculty of Human Movement and Quality of Life Sciences, University of the Peloponnese, Efstathiou-Stamatikis Valiotei & Plateon street, GR-231 00 Sparta, Greece
e-mail: ftzavella@hotmail.com

