



ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

Η εμπειρία των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο

Γεωργίου Ανδρεανή

Επιβλέπων Καθηγητής
Δρ. Κώστας Κωνσταντίνου

Ιούνιος 2014

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου
Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

Η εμπειρία των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο

Γεωργίου Ανδρεανή

Επιβλέπων Καθηγητής
Δρ. Κώστας Κωνσταντίου

Ιούνιος, 2014

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ευχαριστίες.....	iv
Ελληνική περίληψη.....	v
Αγγλική περίληψη.....	vii
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
2.ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	3
2.1 Καρκίνος γενικά.....	3
2.2 Καρκίνος του μαστού.....	4
2.2.1 Καρκίνος του μαστού μέσα από την ιστορία	4
2.2.2 Επιδημιολογία του καρκίνου του μαστού.....	5
2.2.3 Τα δεδομένα της Κύπρου	6
2.2.4 Συμπτώματα και αίτια	6
2.2.5 Παράγοντες κινδύνου που δεν μπορούν να τροποποιηθούν:.....	6
2.2.6 Παράγοντες κινδύνου που μπορούν να τροποποιηθούν	7
2.2.7 Ασαφείς παράγοντες κινδύνου:.....	7
2.3 Διάγνωση και θεραπεία.....	8
2.4 Παρενέργειες των θεραπειών.....	8
2.5 Μηχανισμοί προσαρμογής και αντιμετώπισης του καρκίνου του μαστού.	9
2.6 Η εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας.....	10
2.7 Η εμπειρία του καρκίνου του μαστού μέσα από τη βιβλιογραφία	11
2.8 Οι πρώτες αντιδράσεις μετά τη διάγνωση	12
2.9 Αντιδράσεις από τη χειρουργική επέμβαση	13
2.10 Αντιδράσεις από τις θεραπείες.....	15
2.11 Αντιλήψεις για την εικόνα του σώματος.....	17
2.12 Βιώματα και σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον	21
2.12.1 Σχέσεις με το σύζυγο	21
2.12.2 Σεξουαλική σχέση του ζευγαριού	23
2.12.3 Σχέσεις με τα παιδιά	24
2.13 Σχέση και επιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος	25
3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	28

3.1 Επιλογή της μεθοδολογικής προσέγγισης.....	28
3.2 Σκοπός, Στόχοι και Αναγκαιότητα της Έρευνας.....	29
3.3 Σχεδιασμός της μελέτης.....	29
3.4 Δειγματοληψία.....	29
3.5 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων.....	32
3.6 Διαδικασία συλλογής των δεδομένων.....	33
3.7 Ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων.....	34
3.8 Δεοντολογικά θέματα.....	35
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	36
4.1 Α΄ Θεματική Ενότητα: Πώς βιώνει η ασθενής την εμπειρία του καρκίνου του μαστού.....	36
4.1.1 Αρχικές αντιδράσεις μετά τη διάγνωση.....	36
4.1.2 Βιώματα από την χειρουργική επέμβαση.....	39
4.1.3 Βιώματα από τις θεραπείες.....	41
4.1.4 Αλλαγές στην προσωπικότητα της ασθενούς.....	44
4.2 Β΄ Θεματική Ενότητα: Προσωπικές αντιλήψεις και αντιδράσεις.....	46
4.2.1 Εικόνα του σώματος και σεξουαλικότητα.....	46
4.2.2 Αντιλήψεις σε σχέση με την ασθένεια.....	48
4.2.3 Πεποιθήσεις των γυναικών.....	49
4.3 Γ΄ Θεματική Ενότητα: Οι σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον.....	50
4.3.1 Κοινοποίηση, στην οικογένεια.....	50
4.3.2 Αντιδράσεις του συζύγου.....	51
4.3.3 Αντιδράσεις των παιδιών.....	52
4.4 Δ΄ Θεματική Ενότητα: Κοινωνικές σχέσεις.....	53
4.4.1 Υποστήριξη φίλων.....	54
4.4.2 Υποστήριξη συναδέλφων και συνεργατών.....	55
4.4.3 Στιγματισμός.....	55
5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	57
5.1 Περιορισμοί Της Μελέτης.....	64
5.2 Εφαρμογές Της Μελέτης.....	64
5.3 Συμπεράσματα.....	65
5.4 Εισηγήσεις.....	66
Βιβλιογραφία.....	68
Παραρτήματα.....	81

Ευχαριστίες

Η ολοκλήρωση αυτής της μεταπτυχιακής διατριβής, θα μπορούσα να πω, ότι έχει και αυτή τη δική της ιστορία όπως και των δώδεκα αξιοθαύμαστων γυναικών που εθελοντικά μοιράστηκαν μαζί μου τις εμπειρίες τους. Το συναισθηματικό βάρος για την απόδοση της ερμηνείας της κάθε ιστορίας όσο το δυνατό καλύτερα, ήταν μεγάλο και αποτελούσε για μένα ένα διαχρονικό άγχος για όλη αυτή την περίοδο της συγγραφής. Αυτός φυσικά ήταν και ο πρώτιστος στόχος. Η μεταφορά από τον προφορικό, στο γραπτό λόγο, της αλήθειας της κάθε γυναίκας και το πώς οι ίδιες ερμηνεύουν τα βιώματα τους.

Στην πορεία της ολοκλήρωσης αυτού του πονήματος, τα συναισθήματα ήταν ανάμεικτα, όπως απογοήτευση, απόγνωση και άλλοτε ένιωθα ότι βρισκόμουν μπροστά σε ένα αδιέξοδο. Στις δύσκολες αυτές στιγμές, ήταν δίπλα μου για να με στηρίξει και να μου δώσει τις απαντήσεις, ο επιβλέπων καθηγητής μου, Δρ. Κώστας Κωνσταντίνου. Τον ευχαριστώ μέσα από την καρδιά μου για την υπομονή, την κατανόηση και την ενθάρρυνση που μου παρείχε.

Θα ήταν παράλειψη να μη εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στον Δρ. Σαμούτη, τον Δρ. Ραφτόπουλο, τον Δρ. Δουμουλάκη και την Δρ. Πιθαρά, για όλη την επιστημονική γνώση που μου έχουν μεταδώσει κατά τη διάρκεια των σπουδών μου και αποτέλεσε τη βάση για την ολοκλήρωση αυτής της διατριβής.

Ευχαριστώ επίσης τη λειτουργό του Αντικαρκινικού συνδέσμου κυρία Ουρανία Γωγάκη - Πετρίδου και τη λειτουργό του ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ κυρία Δώρα Κωνσταντινίδου για την ανεκτίμητη βοήθεια στη συλλογή του δείγματος. Τις θερμές μου ευχαριστίες οφείλω και στη φίλη Ιωάννα και το γιο μου Πάνο, για τις πολύτιμες συμβουλές, όσον αφορά την επιμέλεια του κειμένου.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ μέσα από τη ψυχή μου οφείλω στις δώδεκα γυναίκες που εθελοντικά προσφέρθηκαν και μου έκαναν τη τιμή, να μοιραστούν μαζί μου τις τόσο προσωπικές τους εμπειρίες. Χωρίς τη δική τους βοήθεια η διατριβή αυτή, δε θα μπορούσε να υλοποιηθεί ποτέ. Τους εύχομαι τα καλύτερα.

Καταλήγοντας, θα ήθελα να αφιερώσω αυτή την μεταπτυχιακή διατριβή, με πολλή αγάπη, στους γονείς μου.

Περίληψη

Εισαγωγή. Παρά το γεγονός ότι ο καρκίνος του μαστού χαρακτηρίζεται ως η ασθένεια του σύγχρονου δυτικού κόσμου, εντούτοις περιγράφεται από τα πολύ παλιά χρόνια, γύρω στο 1600π.χ. Παρά τα τεράστια επιτεύγματα και την αλματώδη πρόοδο της τεχνολογίας και της ιατρικής επιστήμης, δεν έχει επιτευχθεί ριζική θεραπεία, με αποτέλεσμα ο καρκίνος του μαστού σήμερα, να αποτελεί τη συχνότερη μορφή καρκίνου ανάμεσα στο γυναικείο πληθυσμό.

Σκοπός. Η παρούσα εργασία έχει σκοπό την κατανόηση των εμπειριών των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο, με κύριους άξονες το πώς βιώνουν οι γυναίκες την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, ποιες είναι οι προσωπικές αντιλήψεις και αντιδράσεις τους, ποιες είναι οι σχέσεις τους με το οικογενειακό και κοινωνικό τους περιβάλλον.

Μεθοδολογία. Το δείγμα της μελέτης αποτελείτο από δώδεκα γυναίκες οι οποίες επιλέγηκαν μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας και είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο του μαστού τουλάχιστον ένα χρόνο πριν. Η κατανόηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού έγινε με ποιοτική μεθοδολογία μέσω ημιδομημένων εις βάθος συνεντεύξεων, ακολουθώντας ερμηνευτική προσέγγιση.

Αποτελέσματα. Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού όπως έχει φανεί, επιφέρει ένα είδος υπαρξιακής κρίσης στη ζωή κάθε γυναίκας. Η απώλεια μέρους ή ολόκληρου του μαστού, η απώλεια των μαλλιών και όλες οι επιδράσεις από τις παρενέργειες των φαρμάκων, είναι γεγονότα που επιφέρουν ριζικές αλλαγές στη ζωή των ασθενών, με αποτέλεσμα να προκαλείται ένα είδος «βιογραφικής αποδιοργάνωσης». Η γυναίκα έρχεται αντιμέτωπη, με τα ορατά σημάδια της ασθένειας, τα οποία την στιγματίζουν και πλήττουν σοβαρά την αυτοαντίληψη, τη θηλυκότητα, καθώς επίσης και τη σεξουαλικότητα της. Οι επιπτώσεις του καρκίνου του μαστού, εκτός από την ίδια τη γυναίκα, επηρεάζουν ταυτόχρονα ολόκληρη την οικογένεια, τη σχέση του ζευγαριού και τις σχέσεις με τα παιδιά. Στη δύσκολη αυτή περίοδο της ζωής των ασθενών, ένα ισχυρό κοινωνικό δίκτυο μπορεί να συμβάλει στην διαχείριση και τη ομαλή προσαρμογή τους με τη νόσο. Ένας άλλος σημαντικός πόρος εκτός από την οικογένεια, τους γνωστούς και φίλους, όπου η ασθενής αντλεί δύναμη για να αντιμετωπίσει την ασθένεια, είναι οι συνάδελφοι και συνεργάτες από το επαγγελματικό περιβάλλον.

Συμπεράσματα. Τα αποτελέσματα της μελέτης συμβάλλουν σημαντικά στην κατανόηση της εμπειρίας των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο και αναδεικνύουν την πολυπλοκότητα του θέματος. Παράλληλα συμβάλλουν στην ανάδειξη των ψυχοκοινωνικών αναγκών των ασθενών και προσφέρουν χρήσιμες κατευθύνσεις για χάραξη πολιτικής και υπηρεσιών που να

ανταποκρίνονται στις ανάγκες αυτές. Επιπλέον η πολυμορφία του θέματος καταδεικνύει την ανάγκη για περαιτέρω μελέτη.

Λέξεις κλειδιά: καρκίνος του μαστού, εμπειρίες, αντιδράσεις, προσωπικές αντιλήψεις, κοινωνική υποστήριξη.

Summary

Introduction: Despite the fact that breast cancer is referred to as the disease of the contemporary Western world, there is evidence that it has existed since the ancient times as far as 1600 B.C. In spite of the enormous achievements and the rapid progress in technology and medicine still scientists have not managed to find a radical cure. As a result breast cancer today constitutes the most common form of cancer among the female population.

Aim: This study aims to expose the experiences of women suffering from breast cancer in Cyprus, focusing on how they perceive and understand their experience, how they react and what their relationship with their family and social environment is.

Methodology: The sample of this study consisted of twelve women who were purposefully selected and diagnosed with breast cancer at least a year before. The insight into the experience of this type of cancer was achieved through qualitative research through in depth semi-structured interviews, following an interpretative approach.

Results: The diagnosis of breast cancer as it has shown brings about a kind of existential crisis in the life of every woman. The loss of a part or the whole breast, the loss of hair and all the side effects that come along with the various forms of treatments they experience, change a woman's life dramatically resulting in a kind of «biographical disruption». Women come face to face with the visible signs of the disease, which seriously stigmatize and affect their self –esteem, femininity as well as their sexuality. The consequences of breast cancer affect not only the patient herself but her whole family as well as the couple relationship and the relationship between the mother and the children. During this difficult period in the life of the patients a strong, powerful social network can contribute to a normal psychosocial adjustment. Another important source apart from the family and friends where the patient draws strength on, to face the disease, is the colleagues from the working environment.

Conclusions: The outcomes of the study contribute remarkably to the understanding of the experience of women with breast cancer in Cyprus and reveal the complexity of the problem. It also reveals the psychosocial needs of the patients and offers useful guidelines to map out policy services in response to these needs. Moreover, the multiformity of the subject clearly points out the need for further study.

Key words: breast cancer, experiences, reactions, personal perceptions, social support.

Κεφάλαιο Πρώτο

1. Εισαγωγή

Ο καρκίνος του μαστού περιγράφεται από τα πολύ παλιά χρόνια, γύρω στο 1600 π.χ¹. Η εξέλιξη μέσα από τους αιώνες, μας φέρνει σήμερα σε ικανοποιητικά επίπεδα θεραπείας, χωρίς ωστόσο να υπάρχει μια ριζική θεραπεία. Με τη συμβολή της τεχνολογίας και της ιατρικής επιτυγχάνεται η έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία του καρκίνου του μαστού, με αποτέλεσμα ο αριθμός των γυναικών που επιβιώνουν να αυξάνεται σημαντικά φτάνοντας το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης στο 90% στις ανεπτυγμένες χώρες².

Ο καρκίνος του μαστού αποτελεί σήμερα τη συχνότερη μορφή καρκίνου ανάμεσα στο γυναικείο πληθυσμό. Το 2012 υπήρξαν παγκόσμια, 522.000 θάνατοι. Από 184 χώρες παγκόσμια, στις 140 ο καρκίνος του μαστού είναι η ασθένεια που διαγιγνώσκεται συχνότερα³. Αποτελεί επίσης την κυριότερη αιτία θανάτου στις γυναίκες μέχρι την ηλικία της εμμηνόπαυσης⁴. Ανάμεσα στις 27 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας στο γυναικείο καρκίνο του μαστού κατέχει η Ιρλανδία με 31,1 θανάτους για κάθε 100.000, ενώ το χαμηλότερο ποσοστό έχει η Ισπανία έχει με 18,4 για κάθε 100.000. Η Κύπρος βρίσκεται στην 24η θέση⁵. Τις αυξανόμενες τάσεις της νόσου, επιβεβαιώνουν και τα δεδομένα στην Κύπρο όπως και σε όλες τις υπόλοιπες χώρες. Το 2008 ο καρκίνος του μαστού ήταν ο πιο συχνός καρκίνος ανάμεσα στις Κύπριες γυναίκες. Το 2008 υπήρξαν 400 νέα περιστατικά κακοήθους καρκίνου του μαστού⁶ και το 2012 τα νέα περιστατικά ανήλθαν στα 550⁷.

Θα μπορούσε κανείς να τοποθετήσει τον καρκίνο του μαστού ανάμεσα στις χρόνιες ασθένειες όπου σε σχέση με τις οξείες ασθένειες, το κύριο χαρακτηριστικό τους είναι η χρονιότητα. Αυτό από μόνο του, καταδεικνύει και τη σοβαρότητα της νόσου αλλά και τις σημαντικές επιδράσεις που επιφέρει, όχι μόνο στην ίδια τη γυναίκα αλλά και στο οικογενειακό και κοινωνικό της περιβάλλον. Τόσο η επέμβαση όσο και οι θεραπείες που ακολουθούν, πλήττουν άμεσα την εικόνα του σώματος, την αντίληψη του εαυτού και κατά συνέπεια τη σεξουαλικότητα και τη μητρότητα.

Η μελέτη των ψυχοκοινωνικών διαστάσεων της ασθένειας μέσα από την εμπειρία των ίδιων των γυναικών, κρίνεται απαραίτητη με βάση αυτά τα δεδομένα, αφού οι επιδράσεις είναι πάρα πολύ σημαντικές. Σε διεθνές επίπεδο, το θέμα αυτό, φαίνεται να αποτελεί αντικείμενο πολλών

ερευνητών, εν αντιθέσει με την Κύπρο που δεν ισχύει κάτι τέτοιο. Για τους λόγους αυτούς κρίνεται απαραίτητη μια τέτοια μελέτη, με στόχο τη διερεύνηση της εμπειρίας των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο. Ακολουθώντας μια ποιοτική μεθοδολογία με ημιδομημένες συνεντεύξεις, περιγράφονται και ερμηνεύονται εις βάθος οι εμπειρίες 12 γυναικών, όπου επιλέγηκαν μέσω σκόπιμης δειγματοληψίας.

Η εργασία, έχει μελετήσει τέσσερις τομείς της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού που αφορούν, στο πώς βιώνουν οι γυναίκες αυτή την εμπειρία, ποιες οι αρχικές αντιλήψεις και αντιδράσεις τους, ποιες οι σχέσεις με το οικογενειακό και ποιες οι σχέσεις με το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Η ολοκλήρωση της μελέτης έχει επιτευχθεί μέσα από πέντε κεφάλαια, με πρώτο την παρούσα εισαγωγή, όπου παρουσιάζεται σε συντομία το θέμα, ο σκοπός, οι στόχοι καθώς επίσης και οι θεωρητικές ιδέες της μελέτης.

Το δεύτερο κεφάλαιο προσδιορίζει συγκεκριμένες πτυχές του θέματος, κάνει μια σύντομη ιστορική αναδρομή, περιγράφει τα πλαίσια μέσα στα οποία προσεγγίζεται το θέμα και ανασκοπώντας τη βιβλιογραφία περιγράφονται εκτενώς, τα υφιστάμενα ευρήματα από διεθνείς μελέτες, τόσο ποιοτικές, όσο και ποσοτικές. Αναφέρονται επίσης τα ευρήματα μελετών που αφορούν την Κύπρο. Ακολούθως, στο τρίτο κεφάλαιο περιγράφεται η μεθοδολογία που έχει ακολουθηθεί για τη διεκπεραίωση της μελέτης. Γίνεται αναφορά στο σκοπό και στα επιμέρους ερωτήματα, περιγράφεται λεπτομερώς ο σχεδιασμός της μελέτης, τα χαρακτηριστικά του δείγματος και ο τρόπος συλλογής των δεδομένων. Το κεφάλαιο αυτό, ολοκληρώνεται με την περιγραφή της οργάνωσης και ανάλυσης των δεδομένων. Αναφέρονται επίσης, θέματα δεοντολογίας και προστασίας των συμμετεχόντων. Το επόμενο κεφάλαιο περιγράφει τα αποτελέσματα όπως ακριβώς παρουσιάζονται μέσα από τις συνεντεύξεις. Για την καλύτερη κατανόηση του θέματος, κρίθηκε αναγκαίο, όπως η ταξινόμηση των αποτελεσμάτων καταγραφεί μέσα σε τέσσερις θεματικές ενότητες. α) πως βιώνει η ασθενής την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, β) ποιες οι προσωπικές αντιλήψεις και αντιδράσεις της, γ) οι σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον και δ) οι σχέσεις με το κοινωνικό περιβάλλον. Μετά την καταγραφή των αποτελεσμάτων, η μελέτη ολοκληρώνεται με το πέμπτο κεφάλαιο, όπου γίνεται σχολιασμός και συζήτηση των αποτελεσμάτων, συσχετίζοντάς τα, με τα ευρήματα της βιβλιογραφίας. Αναφέρονται οι περιορισμοί της μελέτης, γίνεται μια σύνοψη των συμπερασμάτων που προέκυψαν μέσα από τα ευρήματα και τέλος η ερευνήτρια εισηγείται εφαρμογές των ευρημάτων.

2.Βιβλιογραφική ανασκόπηση

Στο κεφάλαιο αυτό, καταγράφονται τα γενικά χαρακτηριστικά του καρκίνου του μαστού, όπως αυτό παρουσιάζεται στη βιβλιογραφία. Δίνεται έμφαση στις επιμέρους διαστάσεις, τις βασικές κατευθύνσεις και προσεγγίσεις άλλων μελετών και αναφέρονται τα σημαντικότερα ευρήματα και συμπεράσματα ερευνητών που διερεύνησαν το ίδιο θέμα.

2.1 Καρκίνος γενικά

Ο καρκίνος είναι ένας γενικός όρος, που αφορά μια μεγάλη ομάδα ασθενειών. Πάνω από 100 διαφορετικά είδη καρκίνου έχουν εντοπιστεί με κύριο χαρακτηριστικό της νόσου, τον ανεξέλεγκτο πολλαπλασιασμό και την εξάπλωση των κυττάρων μέσω του αίματος και της λέμφου, σε άλλα μέρη του σώματος^{8, 9}. Συνήθως οι όροι που χρησιμοποιούνται είναι, κακοήθεις και καλοήθεις όγκοι, ή νεοπλάσματα. Οι συνηθέστερες μορφές καρκίνου και στα δύο φύλα, είναι του πνεύμονα, του στομάχου, του ήπατος, του παχέως εντέρου και του καρκίνου του μαστού.

Ο καρκίνος προκύπτει από ένα μόνο κύτταρο. Η μετάλλαξη ενός φυσιολογικού κυττάρου σε ένα όγκο είναι μία διαδικασία πολλαπλών σταδίων. Συνήθως αφορά μια εξέλιξη που αρχίζει από μια προ - καρκινική βλάβη και καταλήγει σε κακοήθεις όγκους. Οι αλλαγές αυτές είναι το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των γενετικών παραγόντων ενός ατόμου και ορισμένων εξωτερικών παραγόντων, όπως η υπεριώδης ακτινοβολία, ο αμιάντος, τα συστατικά του καπνού του τσιγάρου, οι αφλατοξίνες και το αρσενικό. Επίσης, λοιμώξεις από ορισμένους ιούς, βακτήρια ή παράσιτα μπορεί να επιφέρουν μετάλλαξη των φυσιολογικών κυττάρων, σε καρκινογόνα¹⁰. Ακόμα, ένας άλλος βασικός παράγοντας για την ανάπτυξη του καρκίνου, είναι η γήρανση, λόγω του ότι όσο μεγαλώνει ο άνθρωπος, εξασθενούν οι μηχανισμοί αποκατάστασης της κυτταρικής βλάβης. Η κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο, είναι η μετάσταση των καρκινικών κυττάρων σε άλλα μέρη του σώματος¹¹.

Σύμφωνα με τα τελευταία δεδομένα του 2012, που έχουν καταγραφεί για 184 χώρες από το Διεθνή οργανισμό έρευνας για τον καρκίνο IARC, εκτιμάται ότι συνολικά 32.6 εκατομμύρια άνθρωποι

πέραν των 15 χρόνων, ανέπτυξαν καρκίνο τα προηγούμενα 5 χρόνια. Το 2012 υπήρξαν 14.1 εκατομμύρια νέα κρούσματα και 8.2 εκατομμύρια θάνατοι, σε σχέση με το 2008 που υπήρξαν 12.7 εκ. νέα κρούσματα και 7.6 εκ. θάνατοι ¹².

2.2 Καρκίνος του μαστού

Ο καρκίνος του μαστού εμφανίζεται, όταν ανώμαλα κύτταρα αναπτύσσονται με ανεξέλεγκτο τρόπο. Οι μαστοί αποτελούνται από λόβια και πόρους τα οποία περιβάλλονται από λιπώδη και συνδετικό ιστό. Τα λόβια παράγουν το μητρικό γάλα και οι αγωγοί το μεταφέρουν στη θηλή¹³. Οι διάφοροι τύποι καρκίνου του μαστού μπορεί να αναπτυχθούν τόσο στους αγωγούς, όσο και στα λόβια και να περιοριστούν εκεί. Ο τύπος αυτός ονομάζεται μη διηθητικός, ενώ εάν εξαπλωθεί σε ολόκληρο το μαστό, τους λεμφαδένες ή σε άλλο μέρος του σώματος ονομάζεται διηθητικός καρκίνος¹⁴. Η πρόοδος της τεχνολογίας και της ιατρικής τα τελευταία χρόνια συνέβαλαν στην έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία του καρκίνου του μαστού, με αποτέλεσμα ο αριθμός των γυναικών που επιβιώνουν να αυξηθεί σημαντικά φτάνοντας το ποσοστό πενταετούς επιβίωσης στο 90% στις ανεπτυγμένες χώρες¹⁵.

2.2.1 Καρκίνος του μαστού μέσα από την ιστορία

Ο καρκίνος του μαστού περιγράφεται από πολύ παλιά, γύρω στο 1600 π.χ. σε πάπυρους που ανεβρέθησαν στη Θήβα της Αιγύπτου. Αργότερα στην αρχαία Ελλάδα ο πατέρας της ιστορίας ο Ηρόδοτος, αναφέρει τον καρκίνο του μαστού από τον οποίο υπέφερε η μητέρα του βασιλιά των Περσών Δαρείου και τη θεράπευσε ο Έλληνας γιατρός Δημοκίδης¹⁶, ¹⁷. Ο Ιπποκράτης ήταν ο πρώτος ο οποίος αναφέρει σε γραπτά κείμενα τον όρο «καρκίνος» ή «καρκίνωμα», επισημαίνοντας ότι ήταν προτιμότερο να μη λαμβάνει ο ασθενής καμία θεραπεία¹⁸, ¹⁹. Κατά την Ελληνορωμαϊκή περίοδο καταγράφεται από τον Aulus Cornelius Celsus, τον 1^ο αιώνα μ.Χ. η κλινική περιγραφή του καρκίνου και αναφέρεται επίσης η διόγκωση των λεμφαδένων της μασχάλης, ως η πρώτη σταδιοποίηση²⁰. Την ίδια περίπου περίοδο και για πρώτη φορά, ο Λεωνίδης περιγράφει αφαίρεση καρκίνου του μαστού και τη χρήση καυτηριασμού ως μέσο θεραπείας²¹. Αργότερα, στην Πρωτοχριστιανική περίοδο οι Άγιοι Ανάργυροι Κοσμάς και Δαμιανός τον 3^ο αιώνα μ.Χ μέσα στις θαυματουργικές θεραπείες που πραγματοποιούσαν αναφέρονται και σε δύο περιπτώσεις καρκίνου του μαστού. Συμπεραίνεται ότι από τον 3^ο αιώνα η μαστεκτομή αποτελούσε μέσο θεραπείας²². Μεταγενέστερα ο Παύλος ο Αιγινήτης (625-690), κατά τα Βυζαντινά χρόνια συστήνει και αυτός τη μαστεκτομή κάνοντας αναφορά στη μέθοδο του Λεωνίδα, χωρίς την αφαίρεση του καθαυτού

οργάνου²³. Η μέθοδος αυτή μεταφέρεται στους Άραβες που συμφωνούν με τον Ιπποκράτη και το Γαληνό στο να αποφεύγεται η μαστεκτομή²⁴. Στα χρόνια που ακολούθησαν μέχρι τον 19^ο αιώνα, διενεργούνται διάφορα είδη μαστεκτομής, σε συνδυασμό με τον καυτηριασμό και επικρατεί έντονα η άποψη ότι ο καρκίνος του μαστού είναι μια μεταδοτική ασθένεια. Το 1802 ο διάσημος Γάλλος χειρουργός Guillaume Dupuytren αποδεικνύει ότι δεν είναι μεταδοτική ασθένεια και λίγα χρόνια αργότερα (1846), η χειρουργική μπαίνει σε μια νέα εποχή, αφού γίνεται για πρώτη φορά χρήση της αναισθησίας και το 1868 αναπτύσσεται η αντισηψία²⁵. Το 1821-1870, στο Λονδίνο τίθενται οι γενικές αρχές της χειρουργικής θεραπείας του καρκίνου του μαστού, από τον Charles Hewitt Moore ο οποίος ήταν οπαδός των ριζικών επεμβάσεων²⁶. Φτάνοντας στον 20^ο αιώνα οι εξελίξεις στις θεραπευτικές μεθόδους του καρκίνου του μαστού είναι αξιοσημείωτες, αφού καθιερώνεται η ακτινοβολία, ως μέθοδος ρουτίνας και γίνεται χρήση της ραδιοθεραπείας στον πρώιμο καρκίνο του μαστού. Επίσης εφαρμόζεται μια άλλη μέθοδος θεραπείας όπου αφαιρούνται τα επινεφρίδια μαζί με τις ωθήκες για πλήρη διακοπή της ορμονικής παραγωγής²⁷. Η εξέλιξη μέσα από τους αιώνες, μας φέρνει σήμερα σε ικανοποιητικά επίπεδα θεραπείας, με εφαρμογές τεχνικών αποκατάστασης του μαστού και της θηλής και με τη συμβολή της μικροχειρουργικής επιτυγχάνεται η μεταφορά λίπους, δέρματος και μυών ανάλογα με την κάθε περίπτωση, για όσο το δυνατό λιγότερες ουλές²⁸. Αυτό φαίνεται να μειώνει τις επιδράσεις που υφίσταται η γυναίκα από μια τόσο τραυματική εμπειρία, στην εικόνα της όσο και στη ψυχοκοινωνική της κατάσταση.

2.2.2 Επιδημιολογία του καρκίνου του μαστού.

Ο καρκίνος του μαστού αποτελεί τη συχνότερη μορφή καρκίνου ανάμεσα στο γυναικείο πληθυσμό. Το 2012 υπήρξαν παγκόσμια, 522.000 θάνατοι. Καταγράφεται από το 2008 μια αύξηση 20% σε νέα κρούσματα και 14% αύξηση σε θανάτους. Αξιοσημείωτο είναι, ότι ανάμεσα σε 140 από τις 184 χώρες ο καρκίνος του μαστού είναι η ασθένεια που διαγιγνώσκεται συχνότερα²⁹. Επίσης αποτελεί την κυριότερη αιτία θανάτου στις γυναίκες μέχρι την ηλικία της εμμηνόπαυσης³⁰. Στις ΗΠΑ ο ετήσιος κίνδυνος για τις γυναίκες με ηλικία 35-39 ετών είναι 53 ανά 100,000, ενώ για τις ηλικίες 65-69 ετών είναι 228 ανά 100,000 γυναίκες. Μια σχετικά πρόσφατη μελέτη με δεδομένα από το Αμερικανικό Εθνικό Ινστιτούτο Καρκίνου, που δημοσιεύθηκε το Φεβρουάριο του 2013, δείχνει ότι η συχνότητα εμφάνισης προχωρημένου καρκίνου του μαστού σε νεαρές γυναίκες σταδιακά αυξάνεται. Οι ερευνητές μελέτησαν γυναίκες από όλες τις ηλικιακές ομάδες στις ΗΠΑ, από το 1976 μέχρι το 2009. Για την ηλικία 25-39 είχαν διαγνωσθεί το 1976, 1,53 γυναίκες ανά 100.000, ενώ το 2009 η συχνότητα εμφάνισης ήταν 2,9 ανά 100.000³¹.

Μια στις οκτώ γυναίκες κατά τη διάρκεια της ζωής της έχει πιθανότητες να προσληφθεί από καρκίνο του μαστού. Ανάμεσα στις 27 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης η Ιρλανδία έχει το υψηλότερο ποσοστό θνησιμότητας στο γυναικείο καρκίνο του μαστού με 31,1 θανάτους για κάθε 100.000, ενώ η Ισπανία έχει το χαμηλότερο ποσοστό με 18,4 για κάθε 100.000. Η Κύπρος βρίσκεται στην 24η θέση³². Σύμφωνα με το IARC, δεν υπάρχει επαρκής γνώση για τα αίτια της νόσου, για αυτό και η έγκαιρη ανίχνευση παραμένει ο ακρογωνιαίος λίθος του ελέγχου του καρκίνου του μαστού³³. Προγράμματα μαστογραφικού ελέγχου παρέχονται δωρεάν σε αρκετές από τις ευρωπαϊκές χώρες για γυναίκες άνω των 50 χρόνων μεταξύ αυτών και η Κύπρος.

2.2.3 Τα δεδομένα της Κύπρου

Στην Κύπρο τα δεδομένα επιβεβαιώνουν τις αυξανόμενες τάσεις της νόσου όπως και σε όλες τις υπόλοιπες χώρες. Σύμφωνα με τα επιδημιολογικά στοιχεία που παρουσίασε το Υπουργείο Υγείας, για το 2008 ο καρκίνος του μαστού ήταν ο πιο συχνός καρκίνος ανάμεσα στις Κύπριες γυναίκες. Αποτελεί το 38% των ετήσιων νέων περιστατικών καρκίνου. Το 2008 υπήρξαν 193 θάνατοι, δηλαδή ένα ποσοστό της τάξης του 22% επί του συνόλου των θανάτων για όλα τα είδη καρκίνου. Υπήρξαν επίσης, 400 νέα περιστατικά κακοήθους καρκίνου του μαστού³⁴. Για το 2012 είχαμε 550 νέα περιστατικά³⁵. Οι προβλέψεις του IARC για την Κύπρο είναι ότι, το 2020 θα εμφανιστούν περί τα 530 νέα περιστατικά και έως το 2030 ο αριθμός αναμένεται να φθάσει στα 617 περιστατικά³².

2.2.4 Συμπτώματα και αίτια

Τα συμπτώματα του καρκίνου του μαστού μπορεί να είναι εμφανή ή όχι. Οι οποιοσδήποτε αλλαγές στο μέγεθος ή στο σχήμα ή στη θηλή του μαστού μπορεί να αποτελούν ένδειξη για την ασθένεια³⁶.

Αν και δεν έχουν γίνει γνωστά ακόμη, τα αίτια που προκαλούν τον καρκίνο του μαστού, ορισμένοι παράγοντες κινδύνου φαίνεται ότι συνδέονται με την ασθένεια, χωρίς ωστόσο να μπορεί να λεχθεί με βεβαιότητα ότι εάν μια γυναίκα έχει κάποιους από αυτούς τους παράγοντες θα αναπτύξει καρκίνο του μαστού. Επιπλέον όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, περισσότερες γυναίκες που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του μαστού, πιθανό να μην έχουν κάποιους παράγοντες κινδύνου εκτός από το ότι ανήκουν στο γυναικείο φύλο και το γεγονός ότι μια γυναίκα που γερνάει έχει αυξημένες πιθανότητες ανάπτυξης της ασθένειας.

2.2.5 Παράγοντες κινδύνου που δεν μπορούν να τροποποιηθούν:

Φύλο: Ο καρκίνος του μαστού είναι περίπου 100 φορές πιο συχνός στις γυναίκες παρά στους άνδρες.

Ηλικία: Όσο μεγαλώνει μια γυναίκα τόσο αυξάνεται και ο κίνδυνος εμφάνισης καρκίνου του μαστού.

Γενετικοί παράγοντες: Κληρονομικές μεταλλάξεις των γονιδίων BRCA1 και BRCA2 μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο.

Οικογενειακό ιστορικό: υπάρχει υψηλότερος κίνδυνος σε γυναίκες των οποίων στενοί συγγενείς αίματος έχουν αυτή την ασθένεια όχι όμως και απαραίτητα.

Προσωπικό ιστορικό καρκίνου του μαστού

Πυκνότητα του ιστού του μαστού

Ορισμένες καλοήθειες

Έμμηνος ρύσης πριν τα 12 χρόνια και καθυστερημένη εμμηνόπαυση μετά τα 55.

Ακτινοβολία στο στήθος σε μικρή ηλικία

2.2.6 Παράγοντες κινδύνου που μπορούν να τροποποιηθούν

Ατεκνες γυναίκες ή γυναίκες που απέκτησαν παιδί μετά τα 30

Χρήση ορμονικής θεραπείας μετά την εμμηνόπαυση

Θηλασμός ο οποίος μειώνει τον κίνδυνο

Χρήση αλκοόλ όπου αυξάνεται ο κίνδυνος

Υπέρβαρο ή παχύσαρκο άτομο

2.2.7 Ασαφείς παράγοντες κινδύνου

Το κάπνισμα, η νυχτερινή εργασία, τα αντιδρωτικά, το σουτιέν, οι εκτρώσεις, τα εμφυτεύματα στήθους και οι διάφορες χημικές ουσίες αποτελούν παράγοντες που δεν έχουν τεκμηριωθεί με βεβαιότητα για την ενοχοποίηση τους όσον αφορά τον καρκίνο του μαστού^{37, 38, 39}.

2.3 Διάγνωση και Θεραπεία

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού γίνεται συνήθως με κλινική εξέταση, ή με απεικονιστικές εξετάσεις όπως μαστογραφία και υπερηχογράφημα. Εάν χρειαστεί λαμβάνεται δείγμα ιστού (βιοψία) από το στήθος, για περαιτέρω εξέταση με μικροσκόπιο. Η θεραπεία του καρκίνου του μαστού εξαρτάται από το στάδιο και τον τύπο της ασθένειας, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και τη γενική υγεία του ατόμου. Συνήθως περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση για την αφαίρεση μέρους ή ολόκληρου του μαστού. Εάν επηρεάζονται και λεμφαδένες τότε αφαιρούνται και αυτοί. Σε περίπτωση μαστεκτομής μπορεί να γίνει ανάπλαση του μαστού κατά την επέμβαση ή αργότερα. Ακολουθούν μετά, ανάλογα με την κάθε περίπτωση, επικουρικές θεραπείες, όπως ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία, και ορμονική θεραπεία. Η θεραπεία της νόσου στοχεύει στην καταστροφή των καρκινικών κυττάρων σε όλο το σώμα, με ένα συνδυασμό τοπικών θεραπειών. Η εξάπλωση του καρκίνου σε άλλα μέρη του σώματος, μπορεί να θεωρηθεί απειλητική για τη ζωή. Αν η επέκταση του καρκίνου περιορίζεται μόνο μέσα στο μαστό, ονομάζεται πρώιμος καρκίνος, εάν έχει εξαπλωθεί σε μέρη κοντά στο μαστό (μυς, δέρμα, οστά του θώρακος), τότε ο καρκίνος ονομάζεται προχωρημένος και εάν βρίσκεται σε άλλες περιοχές όπως πνεύμονες ή οστά τότε ο καρκίνος λέγεται μεταστατικός

2.4 Παρενέργειες των θεραπειών

Οι θεραπείες και ιδιαίτερα η χημειοθεραπεία, εκτός από την καταστροφή των καρκινικών κυττάρων, πιθανό να βλάψουν και μερικά φυσιολογικά κύτταρα. Ενδέχεται να επηρεαστούν και άλλες περιοχές του σώματος όπως το στόμα, το στομάχι, τα έντερα, το δέρμα, τα μαλλιά και ο μυελός των οστών. Εξαιτίας της βλάβης στα φυσιολογικά κύτταρα προκαλούνται διάφορες παρενέργειες όπως: ναυτία, στοματικά έλκη, δερματικά προβλήματα, απώλεια ή αύξηση βάρους, κούραση και απώλεια μαλλιών. Οι γυναίκες που δεν έχουν φθάσει ακόμα στην εμμηνόπαυση μπορεί να έχουν εμμηνοπαυσιακά συμπτώματα. Η ακτινοθεραπεία κατά τη χορήγηση ή μετά, πιθανό να προκαλέσει ξηρότητα στο δέρμα, ερυθρότητα και τις επόμενες μέρες να το κάνει να φαίνεται σκούρο σαν καμένο. Η καθημερινή ακτινοβολία συνήθως επιφέρει κόπωση. Η ορμονοθεραπεία προκαλεί αναγκαστική εμμηνόπαυση και ενδέχεται να επιφέρει συμπτώματα όπως εξάψεις, νυχτερινές εφιδρώσεις, ξηρότητα στον κόλπο, μείωση της σεξουαλικής επιθυμίας. Ωστόσο η σεξουαλική αυτή δυσλειτουργία δεν αφορά μεγάλο ποσοστό και φαίνεται να εξαρτάται και από το είδος της επέμβασης που προηγήθηκε, αν είναι ολική μαστεκτομή ή ογκεκτομή. Τα στατιστικά

δεδομένα για τις γυναίκες που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην προσαρμογή που αφορά τη σεξουαλική τους ζωή μετά τη χειρουργική επέμβαση ανέρχονται στο 30%^{40, 41}.

Ωστόσο κάθε γυναίκα είναι μοναδική και ανάλογα με την προσωπικότητα και τα ψυχικά αποθέματα που διαθέτει είναι και ο τρόπος που θα ακολουθήσει για την αντιμετώπιση της ασθένειας.

2.5 Μηχανισμοί προσαρμογής και αντιμετώπισης του καρκίνου του μαστού.

Με την επιβεβαίωση της διάγνωσης η γυναίκα αντιλαμβάνεται το γεγονός, ως ένα κίνδυνο που απειλεί τη ζωή της και της επιφέρει μια βαθιά υπαρξιακή κρίση. Εκτεταμένες είναι οι έρευνες που εστιάζονται στην προσπάθεια των γυναικών να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, όταν ξαφνικά συνειδητοποιούν ότι είναι «ευάλωτες» και «θνητές». Στην προσπάθεια αυτή δεν αντιδρούν όλες οι γυναίκες με τον ίδιο τρόπο. Άλλες τα καταφέρνουν και άλλες όχι και τόσο καλά. Στην βιβλιογραφία αναφέρονται πέντε μηχανισμοί προσαρμογής για δυνητικά θανατηφόρα νοσήματα όπως ο καρκίνος του μαστού:^{42, 43, 44}

α) Άρνηση, όπου η γυναίκα αρνείται την πραγματικότητα και τη διάγνωση σε σημείο που αναφέρει κάποιος στο θέμα, αμέσως σταματούν τη συζήτηση. Ενώ για τη μαστεκτομή δικαιολογούν την επέμβαση λέγοντας «δεν ήταν κάτι σοβαρό έγινε για προληπτικούς λόγους»

β) Μαχητικότητα. Εδώ η ασθενής διακατέχεται από μια αποφασιστικότητα να πολεμήσει και να νικήσει τον καρκίνο. Είναι θετική και αναζητεί όσες πληροφορίες μπορεί να βρει για να μάθει τα πάντα που αφορούν την ασθένεια. Αισθάνεται τυχερή που το «ανακάλυψε τόσο έγκαιρα»

γ) Στωική αποδοχή. Η ασθενής συνεχίζει τη ζωή της αποδεχόμενη τη διάγνωση χωρίς να ασχολείται ιδιαίτερα, εκτός εάν προκύψουν νέα συμπτώματα.

δ) Αποδοχή με συνοδό άγχος. Η στάση αυτή παρομοιάζει με τη μαχητικότητα με τη διαφορά ότι εδώ οι πληροφορίες που συλλέγονται ερμηνεύονται με αρνητικό τρόπο και απαισιοδοξία που αυτό επιφέρει υπερβολικό άγχος.

ε) Απελπισία, όπου η ασθενής κυριολεκτικά πανικοβάλλεται, αισθάνεται απελπισμένη και αβοήθητη. Στην καθημερινότητα της λειτουργεί τελείως αποδιοργανωμένα.

Κατά συνέπεια όπως αναφέρουν και οι Παπαδάτου και συν.⁴⁵, ο καρκίνος του μαστού όπως και οποιαδήποτε άλλη επικίνδυνη για τη ζωή ασθένεια μπορεί να οδηγήσει ένα άτομο σε κρίση, ενώ η ίδια κατάσταση πιθανό να αντιμετωπισθεί από κάποιο άλλο ως ένα στρεσογόνο γεγονός που απαιτεί λύση.

2.6 Η εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας

Η εκδήλωση μιας ασθένειας, ιδιαίτερα όταν αυτή χαρακτηρίζεται ως χρόνια, τοποθετείται μέσα σε κάποια χρονολογικά πλαίσια της πορείας της ζωής του ατόμου, προκαλώντας «ρωγμές» στον κοινωνικό και πολιτιστικό ιστό. Ο ασθενής αισθάνεται ότι απειλείται η προσωπική του ταυτότητα και κινδυνεύει να χάσει τον έλεγχο του εαυτού του⁴⁶.

Μια χρόνια ασθένεια που εισβάλλει ξαφνικά, αναγκάζει το άτομο να αποπροσανατολίσει ολόκληρο τον τρόπο ζωής του, για να μπορέσει να προσαρμοστεί στα όσα απαιτεί η ασθένεια. Ο Bury (1982), που ασχολήθηκε εκτενώς με το θέμα αυτό, σε μια από τις μελέτες του κατέγραψε τις αλλαγές που παρατηρούσε για 3 χρόνια στους ασθενείς με ρευματολογικά προβλήματα. Κατέγραφε τις αλλαγές στην καθημερινή ζωή και τις σχέσεις τους, οι οποίες προκαλούνταν από την ανάπτυξη της ασθένειας. Όλην αυτήν τη διαδικασία της αλλαγής και προσαρμογής στα νέα δεδομένα που προκαλεί η ασθένεια, την χαρακτήρισε ως «βιογραφική αποδιοργάνωση»⁴⁷.

Αναλύοντας περαιτέρω την έννοια της χρόνιας ασθένειας ο Bury, την παρουσιάζει ως μια αποδιοργανωμένη εμπειρία που περιλαμβάνει την αναγνώριση του κόσμου του πόνου, του «πάσχειν» ίσως και του θανάτου, την οποία οι ασθενείς θεωρούν μακρινή πιθανότητα και δοκιμασίες των άλλων. Επιπλέον, υποστηρίζει ότι λόγω της ασθένειας, αποδιοργανώνονται οι σχέσεις αλληλεπίδρασης μεταξύ των ατόμων και των ευρύτερων κοινωνικών δικτύων. Κατά συνέπεια η χρόνια ασθένεια έρχεται να αποδιοργανώσει τόσο τον εαυτό και την ταυτότητα, όσο και τις σχέσεις αλληλεπίδρασης. Δίνει μάλιστα 3 διατάσεις στην αποδιοργάνωση που επιφέρει η χρόνια ασθένεια. Κάνει αναφορά πρώτον, στα παραδεχόμενα δεδομένα και συμπεριφορές και στην παραβίαση των ορίων τους, λόγω της ασθένειας, δεύτερο στην εκ θεμελίων επανεξέταση της βιογραφίας και της αντίληψης του εαυτού και τρίτον αναφέρεται σε μια άλλη διάσταση που έχει να

κάνει με την κινητοποίηση των πόρων μπροστά σε μια διαφοροποιημένη κατάσταση που επιφέρει η διάγνωση και η ίδια η ασθένεια⁴⁷.

Με την ανακοίνωση της διάγνωσης τα άτομα ερμηνεύουν την ασθένεια με ένα υποκειμενικό τρόπο που έχει να κάνει με τις προσωπικές τους αντιλήψεις, προκαταλήψεις και πεποιθήσεις από προηγούμενες εμπειρίες που είχαν, σε σχέση με τη συγκεκριμένη πάθηση. Βιώνουν τόσο άγχος εκείνη τη στιγμή, που τις περισσότερες φορές, δεν μπορούν να αφομοιώσουν τις πληροφορίες που δέχονται. Μάλιστα η Charmaz αναφέρει ότι η εισβολή μιας ασθένειας στη ζωή των ανθρώπων οδηγεί τόσο αυτούς όσο και τους οικείους τους, να θέτουν ερωτήματα του τύπου «Γιατί σε μένα; Γιατί τώρα;» και να μπαίνουν στη διαδικασία αμφισβήτησης των πληροφοριών και των εξηγήσεων που τους δίνονται σε σχέση με την ασθένεια τους⁴⁸.

Με τον καιρό η χρόνια ασθένεια, επιφέρει τον «τραυματισμό» της αντίληψης που έχει ο καθένας για τον εαυτό του και του επιβάλλει μια νέα ταυτότητα. Η «απώλεια του εαυτού» όπως έχει ερμηνευτεί από τη Charmaz, επιφέρει «ένα είδος ιδιαίτερου πόνου».

Εκτός από τον πόνο και όλα τα ιατρικής φύσης προβλήματα που η χρόνια ασθένεια επιφέρει, τα άτομα αναγκάζονται να έρθουν αντιμέτωπα και με μια κοινωνία με ελάχιστη κατανόηση και πολλές προκαταλήψεις εξαιτίας του στίγματος και της ετικετοποίησης που συνοδεύουν την ασθένεια. Παρατηρείται μια «απονέκρωση του εαυτού» σύμφωνα με τον Goffman η οποία ακυρώνει την ατομική ταυτότητα και υιοθετεί μια στιγματισμένη ταυτότητα, που απλώς αποκλίνει από αυτό που θεωρείται φυσιολογικό ή κοινωνικά κατασκευασμένο^{49, 50, 51, 52}. Μια από τις χρόνιες ασθένειες που κυριολεκτικά κοντεύει να γίνει μάστιγα ανάμεσα στο γυναικείο πληθυσμό είναι και ο καρκίνος του μαστού.

2.7 Η εμπειρία του καρκίνου του μαστού μέσα από τη βιβλιογραφία

Ανασκοπώντας κανείς τη βιβλιογραφία παρατηρεί ότι η εμπειρία του καρκίνου του μαστού στις γυναίκες, αποτελεί αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνών στο εξωτερικό, τόσο ποσοτικών που δίνουν στατιστικά στοιχεία, όσο και ποιοτικών που ερμηνεύουν τη νοσηματοδότηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού. Με ποιοτικά δεδομένα έχουν καταπιαστεί πάρα πολλές έρευνες, προσεγγίζοντας το θέμα από διάφορες σκοπιές, ακολουθώντας διαφορετικές μεθόδους συλλογής

και ανάλυσης των δεδομένων. Για σκοπούς σύγκριση με τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας έχει οργανωθεί σε τέσσερις ενότητες. Η πρώτη ενότητα αναφέρεται στις αντιδράσεις των γυναικών από τη διάγνωση, τη χειρουργική επέμβαση και τις θεραπείες. Στη δεύτερη ενότητα εξετάζονται οι αντιλήψεις των γυναικών σε θέματα που αφορούν τη θηλυκότητα, τη σεξουαλικότητα, τη μητρότητα και την εμμηνόπαυση. Η τρίτη ενότητα αναφέρεται στις σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον, παιδιά σύζυγο και γονείς και η τέταρτη ενότητα εξετάζει τις σχέσεις των γυναικών με το κοινωνικό περιβάλλον, φίλους συγγενείς, αλλά και τη σχέση με το επαγγελματικό περιβάλλον.

Στην Κύπρο, ελάχιστες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί στον τομέα αυτό και κυρίως αφορούν ποσοτικά δεδομένα. Αυτό αποτελεί ένα αρνητικό στοιχείο για την παρούσα μελέτη, γιατί στερεί το ενδεχόμενο σύγκρισης με μελέτες άλλων ερευνητών διεθνώς, αλλά και με την παρούσα μελέτη. Τα στατιστικά στοιχεία δυστυχώς δεν είναι σε θέση να παρουσιάσουν την πραγματική κατάσταση, σε όλη τη σοβαρότητά της, αν αναλογιστεί κανείς όλους εκείνους τους συζύγους, τους γιους, τις κόρες, τους γονείς, τους φίλους, τους συγγενείς, αλλά και τους συνεργάτες που επηρεάζονται έμμεσα αρνητικά, από τον καρκίνο του μαστού. Η διερεύνηση των προσωπικών βιωμάτων των ασθενών, οι προσωπικές αντιλήψεις και αντιδράσεις, καθώς επίσης και οι αλλαγές στις διαπροσωπικές τους σχέσεις με το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, είναι θέματα που αξίζει κανείς να μελετήσει, γιατί θα μπορούσαν να φέρουν στο φως πληθώρα χρήσιμων στοιχείων, τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τους ίδιους τους ασθενείς και το περιβάλλον τους.

2.8 Οι πρώτες αντιδράσεις μετά τη διάγνωση

Έρευνες από γυναίκες διαφόρων εθνοτήτων επιβεβαιώνουν ότι η διάγνωση του καρκίνου του μαστού, είναι μια τραυματική εμπειρία που επιφέρει τόσο στη γυναίκα, όσο και στο οικογενειακό της περιβάλλον, ψηλά επίπεδα άγχους, ανασφάλειας, αλλά και αβεβαιότητας. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις ποικίλουν, με εκδηλώσεις απελπισίας, λύπης, φόβου, πανικού ή και ενοχών ακόμα και συχνά χρήζουν υποστήριξης από ειδικούς^{53, 54, 55, 56, 57, 58}. Η αντιμετώπιση της νέας και αβέβαιης κατάστασης έχει στόχο την αποδοχή και την προσαρμογή σε αυτήν. Τα προσωπικά βιώματα της ασθενούς αλλά και τα βιώματα από το οικογενειακό και κοινωνικό της περιβάλλον είναι στενά συνδεδεμένα και αλληλένδετα με την προσπάθεια αυτή.

Έρευνες δείχνουν ότι τα ποσοστά των γυναικών που εμφανίζουν συναισθηματικές διαταραχές όπως άγχος ή κατάθλιψη στα πρώτα δύο χρόνια μετά τη διάγνωση φθάνουν το 25%. Οι περισσότερες περιπτώσεις είναι ήπιας μορφής και συνήθως δεν παραπέμπονται σε ψυχίατρο γιατί πιστεύουν ότι θα το ξεπεράσουν σύντομα. Ωστόσο ένα ποσοστό της τάξης του 5% παρουσιάζει σοβαρότερης μορφής ψυχιατρικές διαταραχές όπως μείζονα κατάθλιψη που χρήζει ιατρικής παρακολούθησης^{59, 60, 61}.

Ο Butler και συν. μελέτησαν 125 γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο του μαστού και από τα αποτελέσματα της έρευνας εξάγουν το συμπέρασμα ότι ο καρκίνος του μαστού αποτελεί συναισθηματικά μια τραυματική εμπειρία, ιδιαίτερα όταν τα άτομα έχουν παρόμοια προηγούμενη εμπειρία ή όταν έχουν μειωμένα υποστηρικτικά δίκτυα. Το 41% των γυναικών είχαν αναπτύξει διαταραχή μετατραυματικού στρες λίγο μετά τη διάγνωση και ακολούθως το ποσοστό αυτό μειώθηκε μετά από έξι μήνες. Οι συγγραφείς της μελέτης περιγράφουν ορισμένες από τις αντιδράσεις των γυναικών όταν ο γιατρός τις πληροφορεί για τη διάγνωση, όπως: «πάγωμα σε σημείο που δεν μπορούν να κινηθούν ή να μιλήσουν, άλλες μπορεί να τραυλίζουν, να κραυγάζουν ή να συγκλύζονται»⁶².

Ο Hedges επιβεβαιώνει τα πιο πάνω, σε άλλη μελέτη που φαίνεται ότι οι πρώτες αντιδράσεις της γυναίκας κατά τη διάγνωση συνδέονται με τις αντιδράσεις που ενδέχεται να εμφανιστούν μελλοντικά σε άλλα περιστατικά⁶³.

Ο Sharlin και Rappaport κάνουν ένα βήμα πιο κάτω με βάση τα αποτελέσματα της δικής τους μελέτης υποστηρίζουν ότι η παρέμβαση στο προεγχειρητικό στάδιο είναι αναγκαία και συμβάλλει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων για την αντιμετώπιση και προσαρμογή κατά τη νοσηλεία αργότερα. Επίσης μπορεί να μειώσει τη συναισθηματική αγωνία της ασθενούς αλλά και της οικογένειας της⁶⁴.

2.9 Αντιδράσεις από τη χειρουργική επέμβαση

Η περίοδος της χειρουργικής επέμβασης όπου νοσηλεύεται η ασθενής, αφορά ένα κρίσιμο γεγονός, όπου έχει να αντιμετωπίσει αρκετές διαδοχικές και επώδυνες καταστάσεις. Το άγχος πριν την επέμβαση, την αβεβαιότητα καμιά φορά της αφαίρεσης ή όχι του μαστού, ανάλογα με τα ευρήματα των γιατρών, θέματα της αναισθησίας και της επαναφοράς, αλλά και σωματικά προβλήματα, όπως πόνο και κινητικές δυσκολίες. Επιπλέον έχουν να αντιμετωπίσουν τη νέα κατάσταση που μπορεί να

είναι η αποκατάσταση του μαστού ή ένα ακρωτηριασμένο σώμα με ουλές που θα προκύψουν από μια μαστεκτομή ή ογκεκτομή⁶⁵. Το ίδιο επιβεβαιώνει και ο Knobf, τονίζοντας ότι τόσο η χειρουργική επέμβαση όσο και οι συμπληρωματικές θεραπείες, που συνήθως έχουν παρενέργειες, προκαλούν οξεία ή χρόνια σωματικά συμπτώματα και συνδέονται με μειωμένη ποιότητα ζωής⁶⁶.

Οι περισσότερες μελέτες που αφορούν τη χειρουργική επέμβαση εστιάζονται κυρίως στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν συγκριτικά με την μαστεκτομή και την ογκεκτομή. Μια μεγάλη ομάδα ερευνών δείχνει ότι η μαστεκτομή έχει να κάνει με την έλλειψη ικανοποίησης των γυναικών από την εικόνα του σώματος τους, μετά τη χειρουργική επέμβαση. Αντίθετα οι γυναίκες που υποβάλλονται σε ογκεκτομή αναφέρουν ψηλότερο επίπεδο ικανοποίησης από την εικόνα σώματος^{67, 68, 69, 70}. Ένα άλλο στοιχείο που προκύπτει από τη μελέτη του Monteiro-Grillo και Marques-Vidal, & Jorge (2005), είναι η κοινωνική απομόνωση ορισμένων γυναικών μετά την επέμβαση⁷¹.

Στη βιβλιογραφία υπάρχουν και έρευνες που δείχνουν ότι οι αντιδράσεις των γυναικών στη συνολική ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή μετά την επέμβαση, δεν διαφέρουν ανάλογα με τον τύπο της επέμβασης, όπως αυτή του Sammarco, που πραγματοποίησε σε δύο ομάδες γυναικών με ογκεκτομή και μαστεκτομή με μέσο όρο ηλικίας γύρω στα 50. Εξετάζοντας την ποιότητα ζωής τους σε διάφορους τομείς, βρήκε ότι στις γυναίκες με ογκεκτομή που διατηρούσαν ένα μεγάλο μέρος του μαστού τους, υπήρχε ένα πλεονέκτημα όσο αφορά την καλύτερη εικόνα του εαυτού τους⁷².

Όπως διαπιστώνεται μέσα από τη βιβλιογραφία οι γυναίκες που επιλέγουν τη μαστεκτομή έναντι της ογκεκτομής σε συνδυασμό με ακτινοθεραπεία, νοιώθουν περισσότερο ασφαλείς και δεν αντέχουν στην ιδέα να μείνουν καρκινικά κύτταρα μέσα τους. Επιπλέον αυτές που επιλέγουν τη μαστεκτομή αντιλαμβάνονται το μαστό τους ως ένα όργανο προσβεβλημένο που θα πρέπει να απομακρυνθεί άμεσα από πάνω τους⁷³.

Το να βιώνει μια γυναίκα την απώλεια του μαστού της, όπως αναφέρουν οι Shakin και Chen, είναι δυνατό να της επιφέρει αισθήματα ακρωτηριασμού, διαταραχής της εικόνας του σώματος, μειωμένη αυτοεκτίμηση, απώλεια της αίσθηση της θηλυκότητας, της ελκυστικότητας, άγχος, κατάθλιψη, αισθήματα απελπισίας και ενοχής, αλλά και φόβο για μια νέα υποτροπή⁷⁴. Τη σοβαρότητα των πιο πάνω επιπτώσεων και τον αντίκτυπο που έχει στην ψυχοσυναισθηματική υπόσταση της γυναίκας περιγράφουν και οι Rothermud και συν. σε μελέτη με γυναίκες που είχαν κάνει μαστεκτομή. Τρεις μήνες μετά την επέμβαση το 44% των γυναικών παρουσίαζαν το φαινόμενο «φάντασμα πόνου». Ανέφεραν δηλαδή, ότι αισθάνονταν πόνο στο μαστό τους ο οποίος

είχε αφαιρεθεί, κάτι το οποίο δεν μπορούσε να δικαιολογηθεί γιατί στερείτο οργανικής βάσης⁷⁵. Αυτό επιβεβαιώνει και μια άλλη έρευνα των Staps και συν. που έδειξε ότι το 30% των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα, τους πρώτους μήνες μετά την μαστεκτομή παρουσίαζαν πόνους στο ακρωτηριασμένο στήθος «φάντασμα μαστός» και αναφέρονταν σε φαγούρα στη θηλή η οποία στην ουσία δεν υπήρχε⁷⁶. Παρόμοια ευρήματα παρουσιάζει και η μελέτη των Christensen και συν. που έκαναν σε γυναίκες που είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή. Μια ομάδα από τις συμμετέχουσες που είχαν το «φάντασμα μαστού» αφορούσε γυναίκες που παρουσίαζαν σοβαρά διαταραγμένη εικόνα σώματος, και επιπλέον σοβαρές επιπτώσεις στη σεξουαλική τους λειτουργία. Οι διαφορές όμως δεν ήταν στατιστικά σημαντικές σε σύγκριση με την ομάδα που δεν παρουσίαζε το «φάντασμα μαστού»⁷⁷

Το φαινόμενο αυτό μελέτησε και η Σπυροπούλου στην Ελλάδα με συμμετοχή 105 γυναικών με μαστεκτομή. Σκοπός της μελέτης ήταν να εκτιμήσει τη συχνότητα εμφάνισης του «φαντάσματος μαστού», τα κλινικά του χαρακτηριστικά, και να ελέγξει την πιθανότητα συσχέτισης του φαινομένου, με τις παραμέτρους της ψυχοπαθολογίας και τις διαστάσεις της προσωπικότητας. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι 24 γυναίκες (22,9%) ανέφεραν την ύπαρξη «φαντάσματος μαστού», που εντοπιζόταν σε ολόκληρο το μαστό και μόνο στη θηλή του μαστού το 29,2%. Συγκεκριμένα οι γυναίκες με «φάντασμα μαστού» είχαν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα σε σχέση με τις γυναίκες που δεν είχαν «φάντασμα μαστού»⁷⁸

2.10 Αντιδράσεις από τις θεραπείες

Η ανάγκη για συμπληρωματικές θεραπείες πυροδοτεί στη γυναίκα ένα νέο κύμα άγχους και ανησυχιών, πριν ακόμα αρχίσουν, αφού ο φόβος των παρενεργειών κυριαρχεί μέσα τους. Αυτό που μετριάζει την όλη κατάσταση είναι η επικέντρωση στα μακροπρόθεσμα οφέλη, γεγονός που βοηθά στο να ανταπεξέλθουν από τις συναισθηματικές και σωματικές δυσκολίες που τους επιβάλλουν οι θεραπείες.

Η έρευνα της Coyne που έκανε σε γυναίκες 28- 48 χρόνων και 1 χρόνο μετά τη διάγνωση φέρει στο φως ένα μείζον θέμα για τις γυναίκες, που αφορά την έλλειψη χρόνου μεταξύ της διάγνωσης και της θεραπείας. Αυτό που δηλώνουν οι γυναίκες, είναι ότι αυτή η περίοδος, παρά το γεγονός ότι είναι μια κίνηση που θα οδηγήσει προς τη σωστή πορεία για τη θεραπεία τους, εντούτοις ο χρόνος

για προετοιμαστεί ψυχολογικά μια γυναίκα αλλά και να προετοιμάσει την οικογένεια της για τα όσα θα ακολουθήσουν, είναι πολύ λίγος⁷⁹.

Παρόμοια συμπεράσματα συζητούν στην έρευνα τους οι Mellon και Northouse. Το άγχος της ασθενούς από τη διάγνωση και πριν την έναρξη των θεραπειών είναι τόσο μεγάλο, γιατί ενώ εκείνη τη στιγμή χρειάζεται η ίδια υποστήριξη, έχει να σκεφτεί και την οικογένεια της και ιδίως τα μικρά παιδιά που θα πρέπει να βρει τον τρόπο να τα προετοιμάσει⁸⁰. Αυτού του είδους οι αντιδράσεις διευκρινίζουν οι Walsh και συν., παρατηρούνται κυρίως σε νεότερες σε ηλικία, που έχουν περιορισμένη εμπειρία του να είναι κανείς τόσο άρρωστος⁸¹.

Μια άλλη έρευνα αυτή των Mellon και συν.⁸² εντόπισε την αδυναμία των επαγγελματιών υγείας να αντιμετωπίσουν την ασθενή ολιστικά, αφού επικεντρώνονται όπως επισημαίνουν, καθαρά στην ασθένεια. Οι γυναίκες που συμμετείχαν στη μελέτη αντιμετώπιζαν προβλήματα αποδυνάμωσης λόγω των θεραπειών και απώλειας ελέγχου του εαυτού τους. Μεγαλύτερη ανάγκη για υποστήριξη φαίνεται να έχουν ασθενείς μικρότερης ηλικίας που είναι δύσκολο να συμβιβαστούν με την ιδέα «γιατί να συμβεί αυτό σε μένα» Αυτό τεκμηριώνεται και μέσα από την έρευνα της Coyne.

Επίσης από τις έρευνες των Walsh και συν. και του Sammarco διαπιστώνεται ότι προς το τέλος της θεραπείας, παρά την σωματική και ψυχολογική ταλαιπωρία που υφίστανται οι ασθενείς από τα σοβαρά συμπτώματα όπως εμετός, ναυτία, κόπωση, αναπτύσσεται μια θετική στάση για επιβίωση και επιστροφή στην κανονική τους ζωή.

Μια άλλη έρευνα στην Ελλάδα, με συμμετοχή 106 γυναικών που είχαν καρκίνο του μαστού σταδίου I και II, πραγματοποιήθηκε με δομημένες συνεντεύξεις στην αρχή, στη μέση και στο τέλος της ακτινοθεραπείας με βάση το ερωτηματολόγιο της Piper. Εξέτασαν την κόπωση των ασθενών μέσα από τέσσερις διαστάσεις. Της αισθητικής, της συναισθηματικής, της συμπεριφοράς και της γνωστικής. Από την ανάλυση περιεχομένου των απαντήσεων βρέθηκε ότι η διάσταση που είχε αξιολογηθεί περισσότερο ήταν η διάσταση της αισθητικής με ποσοστό εμφάνισης 66%. Μερικές από τις εκφράσεις που ανέφεραν οι γυναίκες ήταν: «Νιώθω τα χέρια μου και τα πόδια μου κομμένα», «γενική κατάπτωση», «ατονία», «θέλω να ξαπλώνω συνέχεια», «αδυναμία», «εξάντληση», «σωματική κούραση», «αίσθημα που καταβάλλει τις δυνάμεις», «ωπνηλία», «χαλαρότητα», «έλλειψη ζωντανιάς», «νιώθω τα άκρα μου βαριά», «κομμάρες»⁸³.

Από τα Κυπριακά δεδομένα είχαμε πρόσφατα δύο ποσοτικές έρευνες που μελέτησαν την ποιότητα ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού. Η έρευνα της Δημοσθένους έγινε με 59 ασθενείς του

Ογκολογικού κέντρου της Τράπεζας Κύπρου, που υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία και αξιολόγησε την περίοδο που ακολουθεί μετά τη χημειοθεραπεία, ως τη χειρότερη περίοδο όσο αφορά την ποιότητα ζωής τους. Παράλληλα, εξάγεται το συμπέρασμα ότι όλοι οι λειτουργικοί τομείς επιδεινώνονται εξαιτίας της χημειοθεραπείας. Για τους κοινωνικούς ρόλους και την οικονομική κατάσταση δεν παρατηρήθηκαν σημαντικές μεταβολές⁸⁴.

Η άλλη μελέτη που αφορά την Κύπρο, έγινε πιο πρόσφατα με συμμετοχή 137 γυναικών παγκύπρια και αξιολόγησε τη ποιότητα ζωής συγκρίνοντας τις νεαρές σε σχέση με τις μεγαλύτερες γυναίκες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η διάγνωση αλλά και οι θεραπευτικές παρεμβάσεις επηρεάζουν τις μεγαλύτερες γυναίκες στον τομέα των συμπτωμάτων ενώ οι πιο νεαρές επηρεάζονται περισσότερο στο ψυχοσυναισθηματικό και τον κοινωνικό τομέα και στον τομέα της αντίληψης της εκτέλεσης των ρόλων⁸⁵.

Όλες αυτές οι αντιδράσεις των γυναικών, αρχίζοντας από τη διάγνωση, τη χειρουργική επέμβαση και ακολούθως τις θεραπείες, έχουν η κάθε μια τη δική της μοναδική αντίληψη στα μάτια κάθε γυναίκας. Η λέξη «καρκίνος» για πολλούς ανθρώπους έχει μια ιδιαίτερη και συμβολική σημασία που πολλές φορές φοβούνται ακόμα και να την προφέρουν. Ο κοινός άνθρωπος την αντιλαμβάνεται ως θανατική καταδίκη ακρωτηριασμό, μυστηριώδη ασθένεια που διαβρώνει τον οργανισμό και τον κατατρώει αργά αργά. Πιο κάτω περιγράφεται μέσα από τη βιβλιογραφία, το πώς οι γυναίκες αντιλαμβάνονται την ασθένεια τους και τον αντίκτυπο που έχει στην εικόνα του σώματος τους.

2.11 Αντιλήψεις για την εικόνα του σώματος

Ο καρκίνος του μαστού όπως καταδεικνύουν τα ερευνητικά δεδομένα, παρουσιάζει κάποιες ιδιαιτερότητες σε σχέση με άλλες ασθένειες, αναφορικά με την ψυχοκοινωνική διάσταση. Αυτό πιθανό να προκύπτει εξαιτίας της φύσης του μαστού και της σημασίας που έχει για τη γυναίκα, η οποία δεν έχει να αντιμετωπίσει μόνο μια πολύ σοβαρή ασθένεια που την ταλαιπωρεί σωματικά, αλλά και την πιθανότητα απώλειας ενός μέρους του σώματός της, που συμβολίζει δυο από τις πιο σημαντικές πτυχές της ύπαρξής της. Τη μητρότητα και την ερωτική της υπόσταση, πτυχές άμεσα συνδεδεμένες με τη θηλυκότητα της^{86, 87}.

Μέσα από το βιβλίο της Ritchie περιγράφονται πέντε διαφορετικά σενάρια που απεικονίζουν με παραστατικό τρόπο, πώς οι γυναίκες αντιλαμβάνονται τον καρκίνο του μαστού. Μοιάζει λέει, με

σενάρια κινηματογράφου. Το πρώτο μοιάζει σαν ένα πόλεμο, όπου ο καρκίνος θεωρείται ένας εχθρός που εισβάλλει ξαφνικά στη ζωή και τον οποίο πρέπει να πολεμήσεις και να νικήσεις με τη στήριξη του ιατρικού προσωπικού και των δικών σου. Το δεύτερο μοιάζει με την ανάληψη ενός έργου όπου εσύ θα αναλάβεις τον έλεγχο, σε ακόμα ένα πρόβλημα όπως τα τόσα άλλα προβλήματα της καθημερινότητας. Το τρίτο σενάριο είναι θλιμμένο εξαιτίας της απώλειας, όπου ο καρκίνος εκλαμβάνεται ως ο κλέφτης που κλέβει κάτι πολύτιμο από το θύμα του. Το τέταρτο μοιάζει με ερωτική ιστορία, στην οποία ο καρκίνος θεωρείται ως το μέσο, που θα σε φέρει όσο πιο κοντά γίνεται με την οικογένεια και τους φίλους σου και το πέμπτο είναι το σενάριο της ανατροπής όπου τα άτομα αφυπνίζονται παίρνοντας αποφάσεις για να αλλάξουν τη ζωή τους προς το καλύτερο⁸⁸.

Στην «σύγχρονη δυτική» κουλτούρα τα στήθη μιας γυναίκας ταυτίζονται με τη σεξουαλικότητα. Αυτό μπορεί να το παρατηρήσει κανείς βλέποντας τηλεόραση, στο σινεμά καθώς και στις διαφημίσεις. Στην κοινωνία ο μαστός έχει διαφορετικές σημασίες. Το στήθος γίνεται αντιληπτό ως ένα ερωτικό σύμβολο και ταυτίζεται με τη σεξουαλικότητα της γυναίκας. Από την άλλη το στήθος είναι το σύμβολο της μητρότητας και το μέσο για να τρέφεται ένα βρέφος. Το στήθος επίσης συνδέεται και με την φυσική ομορφιά μιας γυναίκας και τη θηλυκότητα, γεγονός που έχει εμπνεύσει πολλούς καλλιτέχνες, ποιητές και συγγραφείς⁸⁹, ⁹⁰.

Κατά συνέπεια η απώλεια του μαστού συνδέεται άμεσα με την απώλεια της σεξουαλικότητας. Ακόμα και ο μαστός να διατηρηθεί, οι παρενέργειες των φαρμάκων πολλές φορές επηρεάζουν τη γονιμότητα μιας γυναίκας ενώ η εμμηνόπαυση συνεπακόλουθα αρχίζει λόγω των θεραπειών. Όλα αυτά επηρεάζουν την αυτοαντίληψη μιας και πλήττουν σοβαρά την εικόνα της. Μελέτες που έγιναν σε γυναίκες που είχαν κάνει μαστεκτομή, ανέφεραν ότι η επέμβαση τους επηρέασε αρνητικά την εικόνα τους και χαρακτήριζαν τους εαυτούς τους ως «άσχημες, ανεπαρκείς και παραμορφωμένες»⁹¹, ⁹².

Η Mock σε μια μελέτη με 257 γυναικών με καρκίνο του μαστού συνέκρινε τέσσερις ομάδες γυναικών αφού τις χώρισε ανάλογα με τον τύπο θεραπείας που είχαν λάβει. Από τη μελέτη αυτή η συγγραφέας αναφέρει ότι η εικόνα του σώματος είναι μια νοητική εικόνα του σωματικού εαυτού και περιλαμβάνει στάσεις και αντιλήψεις σε σχέση με τη φυσική εμφάνιση, την κατάσταση της υγείας και της σεξουαλικότητας. Αποτελεί λέει, αναπόσπαστο μέρος της αυτοαντίληψης η οποία είναι η συνολική αντίληψη ενός ατόμου που έχει του εαυτού. Είναι δηλαδή αυτό που πιστεύει κανείς ότι είναι, και αυτό που αισθάνεται ότι είναι. Οι απαντήσεις των γυναικών μέσα από τη μελέτη αντανakλούν τη σημασία που έχει η απώλεια του στήθους ως συμβόλου θηλυκότητας, σεξουαλικής έλξης και φυσικότητας. Η απώλεια συνεχίζει η Mock, ενός σημαντικού μέρους του

σώματος, που ταυτίζεται με τη γυναικεία ταυτότητα οδηγεί σε αρνητική αντίληψη της εικόνας του σώματος⁹³.

Μια άλλη σημαντική μελέτη στην οποία αναφέρονται πολλοί ερευνητές, είναι η μελέτη των Langellier και Sullivan όπου ανέλυσαν εις βάθος, τις συνεντεύξεις γυναικών ηλικίας 32-64 χρόνων που είχαν υποβληθεί σε όλους τους τύπους θεραπείας καρκίνου του μαστού. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον από τη μελέτη παρουσιάζει ο διάλογος που έκαναν οι γυναίκες για το μαστό τους «breast talk». Από τη θεματική ανάλυση για την αντίληψη των γυναικών όσο αφορά το στήθος τους, οι ερευνητές ξεχώρισαν τέσσερα είδη νοημάτων που απέδιδαν οι γυναίκες σε αυτό:

α) Το μαστό ως λειτουργικό όργανο που έχει αξία γιατί τρέφει τα βρέφη και αποκαλούσαν τον εαυτό τους τυχερό όσες έζησαν αυτή την εμπειρία.

β) Τον ιατροκοιμημένο μαστό, όπου επαναλάμβαναν ιατρικούς όρους που άκουγαν όπως το μέγεθος του όγκου, το είδος του, τις θεραπείες που υποβλήθηκαν χωρίς να αναφέρονται και να αποδίδουν κανένα νόημα θηλυκότητας ή σεξουαλικότητας. Αντίθετα μιλούσαν σκληρά για τη θεραπεία και για την επίθεση που δέχτηκε το σώμα τους.

γ) Το θηλυκό μαστό που εμπρικλείει τον αγώνα κάποιων γυναικών ενάντια στη ιδέα ότι το στήθος είναι ένδειξη θηλυκότητας, ομορφιάς και σεξουαλικότητας. Απέρριπταν έντονα την ιδέα ότι το μεγάλο στήθος είναι πιο σεξουαλικό και προσδίδει περισσότερη σεξουαλικότητα σε μια γυναίκα.

δ) Το σεξουαλικό μαστό, τον οποίο αντιλαμβάνονταν ως κάτι τόσο δικό τους αλλά και των άλλων. Εστίαζαν το ενδιαφέρον στην προσωπική τους εμπειρία απώλειας και συνδύαζαν αυτή την απώλεια με την εικόνα της γυναίκας και το πώς φαίνεται σεξουαλικά. Ανέφεραν επίσης την απώλεια της ευχαρίστησης από το άγγιγμα στο στήθος και μίλησαν για την ντροπή που αισθάνονται ιδιαίτερα οι ελεύθερες γυναίκες να μείνουν γυμνές μπροστά σε ένα άνδρα⁹⁴.

Άλλες έρευνες αξιολόγησαν την επίδραση των θεραπειών αλλά και της απώλειας του μαστού στην προσωπική αξία των γυναικών και στον αυτοσεβασμό τους. Τα ευρήματα τους καταδεικνύουν ότι συχνά οι γυναίκες που βιώνουν αυτή την εμπειρία εκφράζουν συναισθήματα ντροπής, γιατί η απώλεια του στήθους τους, δεν συνιστά μόνο μια σωματική αλλαγή, αλλά επηρεάζει και την προσωπική τους αξία καθώς οι περιορισμοί που πολλές φορές επιβάλλει η ασθένεια, αλλά και η κοινωνία, τις κάνει να αισθάνονται μείωση του αυτοσεβασμού τους^{95, 96, 97}.

Η μελέτη του Thomas-MacLean ανάμεσα σε δώδεκα γυναίκες από τον Καναδά, επισημαίνει μια άλλη διάσταση του θέματος. Αναφέρει ότι, παρά τον τεράστιο όγκο των μελετών για τον καρκίνο του μαστού εντούτοις η σύνδεση του κοινωνικού πλαισίου μέσα στο οποίο εμφανίζεται ο καρκίνος του μαστού, έχει μελετηθεί ελάχιστα. Χρησιμοποιώντας τη μέθοδο της χιονοστιβάδας μελέτησε την εμπειρία των γυναικών ηλικίας 42-77 χρόνων. Ακολουθώντας φαινομενολογική προσέγγιση με φεμινιστική προοπτική εστίασε το ενδιαφέρον στην ενσωμάτωση των αλλαγών στην εικόνα του εαυτού τους, σε τρεις κατευθύνσεις. Την αίσθηση από την απώλεια, τη διαχείριση της εμφάνισης και την θεραπεία χωρίς τέλος όπως ονομάζει την τρίτη διάσταση, εννοώντας την εμμηνόπαυση και τα συμπτώματα της που συνεχίζουν για μεγάλο διάστημα μετά τη θεραπεία. Η αίσθηση της απώλειας να αναγκάζει τη γυναίκα να αντιμετωπίσει το ίδιο της το σώμα με ένα άλλο τρόπο από αυτόν που έχει συνηθίσει. Η πιθανή χρήση ενός επιθέματος την αναγκάζει να διαχειρίζεται τη νέα της εμφάνιση διαφορετικά. Βιώνει το γεγονός ως μια πράξη αποκατάστασης ούτως ώστε να αποφύγει τον ενδεχόμενο στιγματισμό⁹⁸.

Τα ευρήματα αυτής της μελέτης δείχνουν ότι οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού είναι μια διαφορετική ομάδα και ότι η επιβίωση τους είναι μια δια βίου δυναμική διαδικασία, γεγονός που υποδηλώνει ότι οι επαγγελματίες υγείας, που τις περισσότερες φορές επικεντρώνονται μόνο στο ιατρικό κομμάτι, μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη δημιουργία διεπιστημονικής προσέγγισης για τη φροντίδα, και μετά τη λήξη της οξείας θεραπείας.

Τη σημαντικότητα που έχει η μαστεκτομή ως προς την αλλαγή της εικόνας της γυναίκας, μελετά και η Lugton προσεγγίζοντας το θέμα με τη φεμινιστική οπτική. Οι αλλαγές που βιώνουν οι γυναίκες και ο τρόπος που αντιλαμβάνονται το σώμα τους αναφέρει, προέρχονται από την οπτική και τα σύγχρονα μηνύματα που η δυτική κοινωνία μας επιβάλλει και έχουν να κάνουν με τη προβολή της συμμετρίας του σώματος. Η επίδραση του κοινωνικού δικτύου φαίνεται να διαδραματίζει ένα σημαντικό ρόλο όσο αφορά τη διατήρηση ή την αλλαγή της ταυτότητας μιας γυναίκας, που υποβάλλεται σε μαστεκτομή. Συμβάλλει στην υποστήριξη μιας υγιούς ταυτότητας και αυτονομίας, για αντιμετώπιση του στίγματος, αλλά και μιας σεξουαλικής ταυτότητας. Μέσα από την ανάλυση των συνεντεύξεων στη συγκεκριμένη έρευνα, αναδεικνύεται έντονα η σημαντικότητα που προσδίδει η γυναίκα, για επιβεβαίωση της θηλυκότητας από το σύντροφό της⁹⁹.

Οι επιπτώσεις που επιφέρει η ασθένεια, δεν επηρεάζουν μόνο την ίδια τη γυναίκα, αλλά και όλα τα μέλη της οικογένειας, τα οποία βιώνουν αισθήματα φόβου, αγωνίας και αβεβαιότητας για το

μέλλον. Τα βιώματα του οικογενειακού περιβάλλοντος όπως παρουσιάζονται στη βιβλιογραφία αλλά και οι σχέσεις τους με την γυναίκα που ασθενεί παρατίθενται στην επόμενη ενότητα.

2.12 Βιώματα και σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού σε μια γυναίκα εκτός από την ίδια αναπόφευκτα επηρεάζει και όλο το σύστημα της οικογένειας σε διάφορα επίπεδα, όπως οι σχέσεις με το σύζυγο, οι σεξουαλικές σχέσεις, οι σχέσεις με τα παιδιά και οι επιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος.

2.12.1 Σχέσεις με το σύζυγο

Όπως αναφέρουν οι Glanz και Lerman, ο καρκίνος του μαστού ενδέχεται να επηρεάσει τις σχέσεις μεταξύ του ζευγαριού. Η χρονική διάρκεια του γάμου και η ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού είναι παράγοντες που φαίνεται να συνδέονται με την προσαρμογή του ζευγαριού στα νέα δεδομένα που επιφέρει η ασθένεια¹⁰⁰.

Αυξημένος κίνδυνος άγχους, καταθλιπτικής διάθεσης αλλά και σωματικών συμπτωμάτων σε συζύγους των γυναικών με καρκίνο του μαστού σε πρώιμο στάδιο, έχει αποδειχθεί σε μελέτες με τη χρήση τυποποιημένων ερωτηματολογίων, καθώς και σε προσωπικές συνεντεύξεις σε διάφορες χώρες. Ιδιαίτερα αυξημένος κίνδυνος παρατηρείται στα πρώτα 3 χρόνια μετά τη διάγνωση και σε ορισμένες μελέτες η αγωνία του συζύγου, υπερβαίνει εκείνη της γυναίκας που έχει διαγνωσθεί^{101, 102, 103}.

Οι Northouse και Swain, υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες με λιγότερο στερεούς δεσμούς στο γάμο τους έχουν ανάγκη από μεγαλύτερη υποστηρικτική βοήθεια. Τονίζουν επίσης τη σημασία που πρέπει να δείχνουν οι επαγγελματίες υγείας, στην αγωνία που βιώνει ο σύζυγος και τις επιπτώσεις που έχει αυτό στην ίδια την ασθενή¹⁰⁴.

Οι Holmberg και συν. σε μια εις βάθος ποιοτική πιλοτική μελέτη εξέτασε τις επιπτώσεις του καρκίνου του μαστού σε συγκεκριμένες διαστάσεις των σχέσεων και των ρόλων των γυναικών. Η μελέτη περιελάμβανε την αλληλεπίδραση στο πλαίσιο της σχέσης με το σύντροφο τους φίλους και την οικογένεια. Τα δεδομένα ελήφθησαν από ατομικές και ομαδικές συνεντεύξεις από δέκα γυναίκες με διάγνωση καρκίνου του μαστού και πέντε άνδρες συντρόφους. Τα τέσσερα κύρια ευρήματα της μελέτης ήταν: πρώτο, τα ζευγάρια που είχαν διαταραγμένες σχέσεις πριν αλλά και

εκείνα που τα χαρακτήριζε αμοιβαία αγάπη, αντιμετώπισαν προκλήσεις και αρνητικές αλλαγές. Δεύτερο το ζευγάρι σε μια προσπάθεια να προστατεύσουν ο ένας τον άλλο, έχασαν την ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ τους και αυτό είχε αντίκτυπο στο συνήθη τρόπο που έλυναν τα προβλήματα τους. Τρίτον, οι άγαμες γυναίκες φαίνεται να ήταν πιο ευάλωτες σε προβλήματα προσαρμογής και τέταρτο οι συμμετέχοντες επιβεβαίωσαν την ανάγκη για μια ολοκληρωμένη παρέμβαση για να διευκολύνεται την αντιμετώπιση των ζητημάτων σε σχέση με τις σχέσεις, την οικειότητα και τη σεξουαλικότητα¹⁰⁵.

Σε μια άλλη ποιοτική μελέτη οι Fitch και Allard ανέλαβαν να διερευνήσουν τον αντίκτυπο που έχει ο καρκίνος του μαστού στους άντρες. Οι δεκαπέντε εις βάθος συνεντεύξεις με τους συζύγους παρέχουν μια ένδειξη της φύσης των επιπτώσεων που έχει η ασθένεια σε αυτούς και πως οι ίδιοι ανταποκρίνονται κάτω από αυτές τις συνθήκες. Η ανάλυση έφερε στο φως δύο θεμελιώδη θέματα. Πρώτο η διάγνωση για αυτούς ήταν ένα συγκλονιστικό και απροσδόκητο γεγονός και δεύτερο η επίπτωση του καρκίνου του μαστού στον άνδρα είναι ευρεία. Περιέγραψαν ένα ευρύ φάσμα των αλλαγών που είχαν επέλθει στη ζωή τους μετά τη διάγνωση, που είχε να κάνει με τις προσωπικές και συναισθηματικές τους αντιδράσεις, τις αλλαγές στην καθημερινή ζωή, τις οικιακές ευθύνες, τις ανησυχίες για τα παιδιά, και τις αλλαγές στις σχέσεις τους με τις συζύγους τους. Οι ίδιοι περιγράφουν ότι έκαναν ένα αγώνα για να φέρουν την ισορροπία στη ζωή τους. Τα προβλήματα που τους δυσκόλεψαν περισσότερο ήταν οι απαιτήσεις στη εργασία τους και το πώς να υποστηρίξουν τη σύζυγο τους¹⁰⁶.

Παρόμοια ευρήματα αναφέρει και η μελέτη των Wellisch, Jamison, και Pasnau στην οποία οι συγγραφείς περιγράφουν τις αντιδράσεις συζύγων, των οποίων οι γυναίκες είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή¹⁰⁷.

Τα επίπεδα άγχους που βιώνουν τόσο οι ασθενείς όσο και οι σύντροφοι τους είναι πολύ ψηλά, με αποτέλεσμα, όπως αναφέρουν οι Hagedoorn και συν.¹⁰⁸ να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα της ζωής τους. Αυτά ήταν τα πορίσματα έρευνας που πραγματοποίησαν ανάμεσα σε 173 ζευγάρια που βίωσαν την εμπειρία του καρκίνου. Μάλιστα τα αποτελέσματα τους συμφωνούν και με άλλους ερευνητές που επιβεβαιώνουν ότι τα επίπεδα του άγχους είναι σε αρκετά ψηλά επίπεδα, με αυξημένες πιθανότητες να αναπτύξουν κατάθλιψη^{109, 110, 111}.

2.12.2 Σεξουαλική σχέση του ζευγαριού

Ένα άλλο θέμα που εξετάζεται μέσα από τη βιβλιογραφία εκτενώς, είναι οι επιπτώσεις που έχει ο καρκίνος του μαστού στο διαπροσωπικό επίπεδο του ζευγαριού που αφορά τη σεξουαλική του λειτουργία^{112, 113, 114, 115}.

Όπως αναφέρει η Sheppard η διάγνωση του καρκίνου του μαστού, πιθανό να φέρει κάποιες σχέσεις πιο κοντά, η μαστεκτομή όμως, είναι πιθανό να εξαφανίσει τις σεξουαλικές σχέσεις για σημαντικό χρονικό διάστημα. Σε ποιοτική έρευνα που έκανε σε γυναίκες που είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή, βρήκε ότι είναι εξαιρετικά δύσκολο για τις γυναίκες αυτές, να συμβιβαστούν με την ουλή εξαιτίας του ακρωτηριασμού και πολλές φορές αντιλαμβάνονται λανθασμένα ότι οι σύντροφοι τους τις απωθούν και απομακρύνονται ο ένας από τον άλλο. Υπήρχαν περιπτώσεις όπου η σεξουαλική σχέση σταμάτησε για ένα χρόνο, ενώ άλλοι εντοπίζουν ότι ακόμα και 5 χρόνια μετά την επέμβαση η σεξουαλική τους δραστηριότητα δεν ήταν το ίδιο. Οι συμμετέχοντες σχολίασαν ότι η έλλειψη της σεξουαλικής ικανοποίησης μπορεί να είναι λόγος για να καταλήξει μια σχέση σε διαζύγιο¹¹⁶.

Βεβαίως όσο σκληρό και αν ακούγεται το να τερματίζεται ένας γάμος μετά από την εμφάνιση του καρκίνου του μαστού, αυτό είναι μια πραγματικότητα και αναφέρονται έρευνες που το ζευγάρι κατέληξε στο χωρισμό. Όπως αναφέρει η Παπαδάτου, κάνοντας αναφορά στο θέμα αυτό, τονίζει πως όταν μια συζυγική σχέση είναι προβληματική, τότε η γυναίκα ίσως αντιλαμβάνεται την απομάκρυνση του συζύγου, ως ένδειξη απόρριψης λόγω της μαστεκτομής που υπέστη. Η μαστεκτομή βεβαίως δεν αποτελεί αιτία διαζυγίου ή εγκατάλειψης, αποτελεί αφορμή ίσως, για να τερματιστεί μια σχέση που από καιρό ήταν προβληματική .

Σε άλλη μια μελέτη όπου εξετάζονται οι επιδράσεις που έχει ο καρκίνος του μαστού στη σχέση των δύο συζύγων φαίνεται ότι το 45% των γυναικών που συμμετείχαν, είχαν άγχος ή κατάθλιψη και αισθάνονταν λιγότερο ελκυστικές εξαιτίας της πτώσης των μαλλιών, με αποτέλεσμα να χάσουν ενδιαφέρον τους για το σεξ¹¹⁷. Τα ίδια αποτελέσματα παρουσιάζουν και Bakewell και Volker προσθέτοντας ότι η χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει σοβαρά προβλήματα στη γυναίκα, όπως ξηρότητα στον κόλπο, δυσπαρευνία (επώδυνη σεξουαλική επαφή), μείωση της λίμπιντο, ωχρότητα εμετούς, ακόμα και αύξηση του βάρους που όλα αυτά είναι παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση, την αντίληψη της σεξουαλικής ικανοποίησης και σεξουαλική δυσλειτουργία¹¹⁸.

Παρά τις τόσες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα ζευγάρια όταν ο καρκίνος τους μαστού εισβάλλει ξαφνικά στη ζωή τους, είναι θέμα χρόνου εάν έχουν την υπομονή, να επανέλθουν στα επίπεδα της

συναισθηματικής τους σχέσης που είχαν πριν την ασθένεια. Βεβαίως η συναισθηματική σχέση του ζευγαριού έχει μεγάλη σημασία να είναι καλή, γιατί αυτό θα βοηθήσει στην προσαρμογή μετά την ασθένεια τόσο τους ίδιους όσο και τα παιδιά τους.

2.12.3 Σχέσεις με τα παιδιά

Τα παιδιά συνήθως αισθάνονται ανασφάλεια όταν αναπάντεχα η εικόνα της μητέρας τους αλλοιώνεται εξαιτίας μιας ασθένειας που την καταβάλλει, την κάνει να φαίνεται ανήμπορη και πονεμένη. Τη βλέπει να αδυνατεί να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα, κάτι που έκανε παλιά με μεγάλη ευκολία. Άλλα παιδιά βιώνουν τις επισκέψεις στο νοσοκομείο ως μια τραυματική εμπειρία και άλλα πάλι, αισθάνονται ενοχές, πιστεύοντας ότι για την ασθένεια της μητέρας τους ευθύνονται αυτά¹¹⁹.

Εν τούτοις σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Brown και συν. με συμμετοχή δύο ομάδων γυναικών με τα παιδιά τους, που οι μισές μητέρες είχαν ιστορικό καρκίνου, βρέθηκε ότι οι επιπτώσεις στα παιδιά δεν ήταν πολύ μεγάλες. Τα παιδιά ήταν από 8-19 χρόνων και στόχος της μελέτης ήταν να εξετάσει την προσαρμογή των παιδιών σε στρεσογόνους παράγοντες, και μετατραυματικό στρες, που είχαν βιώσει την ασθένεια σε σύγκριση με ένα υγιές δείγμα ελέγχου. Από τη μελέτη αυτή διαπιστώθηκαν πού λίγες διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων των παιδιών, παρόλο που υπήρχε μια τάση για τα κορίτσια των μητέρων με καρκίνο του μαστού, να έχουν υψηλότερη συχνότητα καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Τα παιδιά των μητέρων που αντιλαμβάνονταν ότι υπήρχε υποστήριξη από τους φίλους και την οικογένεια είχαν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης. Το συμπέρασμα της μελέτης, είναι ότι η κοινωνική υποστήριξη που δέχονται οι μητέρες με καρκίνο του μαστού μπορεί να χρησιμεύσει ως προστατευτικός παράγοντα για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών τους¹²⁰.

Σε αρκετές έρευνες έχει αναγνωριστεί η σημαντικότητα της επικοινωνίας των ασθενών με την οικογένεια τους, ούτως ώστε να επιτύχουν τη μέγιστη δυνατή προσαρμογή μετά τη διάγνωση. Ιδιαίτερα σημαντική θεωρείται η επικοινωνία με τα παιδιά, ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκονται¹²¹.

Οι Forrest και συν. μέσα από συνεντεύξεις διερεύνησαν τις αντιλήψεις των παιδιών σχετικά με τον καρκίνο του μαστού που είχαν διαγνωσθεί οι μητέρες τους. Το δείγμα τους ήταν 37 μητέρες και 31 παιδιά από 6-18 χρόνων. Στη θεματική τους ανάλυση αναφέρουν, ότι ακόμα και τα μικρότερα παιδιά που ερωτήθηκαν ήταν ευαισθητοποιημένα στο θέμα του καρκίνου του μαστού. Τα παιδιά, περιγράφουν συγκεκριμένες πτυχές της θεραπείας της μητέρας τους ως ιδιαίτερα αγχωτικές, όπως

για παράδειγμα όταν την είδαν μετά την επέμβαση, κατά τη χημειοθεραπεία, και την απώλεια των μαλλιών της. Αναφέρουν ότι υποψιάστηκαν ότι κάτι δεν πήγαινε καλά, ακόμη και πριν τους πουν για τη διάγνωση.

Οι συγγραφείς αναφέρουν ότι, συχνά οι γονείς παρεξηγούν τις αντιδράσεις των παιδιών τους και υποτιμούν το συναισθηματικό αντίκτυπο που έχει μια τόσο σοβαρή ασθένεια. Επίσης, δεν αναγνωρίζουν την ανάγκη των παιδιών για πληροφόρηση ανάλογα με την ηλικία τους, ούτως ώστε να έχουν την ανάλογη προετοιμασία και να προσαρμοστούν σχετικά με την ασθένεια και την θεραπεία της¹²².

Σε πολλές έρευνες που μελέτησαν τις επιδράσεις του καρκίνου του μαστού στα παιδιά, αλλά και σε ολόκληρη την οικογένεια, οι διάφοροι ερευνητές εγείρουν το θέμα της σημαντικότητας της κοινωνικής υποστήριξης, αλλά και την ανάγκη να υπάρχει μια συνέχεια μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών. Αυτό πιστεύεται ότι μπορεί να βοηθήσει την ασθενή να αισθάνεται ασφάλεια και ανακούφιση ότι υπάρχει κάποιος διαθέσιμος για να τη στηρίξει.

Στην ενότητα που ακολουθεί παρατίθεται η επίδραση και η σχέση του κοινωνικού περιβάλλοντος της γυναίκας με καρκίνο του μαστού.

2.13 Σχέση και επιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος

Οι άνθρωποι που βρίσκονται κοντά στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού, μπορούν όπως φαίνεται μέσα από τη βιβλιογραφία να διαδραματίσουν ένα πολύ σημαντικό ρόλο για τη ψυχολογική τους προσαρμογή, τόσο συναισθηματικά όσο και πρακτικά. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προέρχεται μέσα από τις σχέσεις της γυναίκας με τους γύρω της, που είναι οι συγγενείς, οι φίλοι οι γνωστοί, ή μέσα από το περιβάλλον στο οποίο ζει, όπως ο χώρος στον οποίο εργάζεται, η κοινότητα όπου μένει και οι διάφορες οργανώσεις και σωματεία που ασχολούνται με το θέμα του καρκίνου^{123, 124}.

Ένας από τους πρώτους ερευνητές που άγγιξε το θέμα της κοινωνικής υποστήριξης, ήταν ο ψυχίατρος Ντέιβιντ Σπίγκελ όπου θέλησε να αμφισβητήσει τις συμβατικές απόψεις, για τη σχέση ανάμεσα στο στρες και τις πιθανότητες επιβίωσης από σοβαρές μορφές καρκίνου. Μαζί με τον Ίρβιν Γιάλομ λειτουργούσαν εβδομαδιαίες συναντήσεις υποστήριξης σε γυναίκες με μεταστατικό καρκίνο του μαστού, με αναμενόμενη διάρκεια ζωής από μερικούς μήνες ως μερικά χρόνια. Κατά

τη διάρκεια της μελέτης 8-10 γυναίκες συναντιούνταν κάθε βδομάδα και συζητούσαν τους φόβους, τη μοναξιά, το θυμό τους, τις επιθυμίες τους και τους τρόπους που αντιμετώπιζαν την ασθένεια τους. Οι γυναίκες είχαν αποδεχθεί τα τραύματα τους και είχαν ανοίξει ένα δρόμο επικοινωνίας, για να εκφράζουν τα συναισθήματα τους, τις χαρές τους και την επιθυμία τους για ζωή. Όταν καμιά φορά κάποια πέθαινε, τότε αφιέρωναν χρόνο για να θυμούνται και να μιλούν για αυτή και για τις καλές στιγμές που πέρασαν μαζί της. Ένιωθαν ότι ή χαμένη τους φίλη θα ήταν πάντα στην καρδιά τους μέσα από τις αναμνήσεις τους. Οι συναντήσεις διάρκεσαν ένα χρόνο και μετά συνέχισαν το δρόμο τους. Οι ερευνητές έκαναν σύγκριση της ψυχολογικής κατάστασης τους, με μια άλλη ομάδα που ακολουθούσε ακριβώς την ίδια φαρμακευτική αγωγή, είχε την ίδια διάγνωση αλλά δεν έκανε την θεραπεία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι γυναίκες που ακολουθούσαν τη ομαδική θεραπεία υποστήριξης, έμαθαν να εκφράζουν τα βαθύτερα συναισθήματα τους, να αντιμετωπίζουν τους φόβους τους, να βιώνουν τις σχέσεις τους αυθεντικά και υπέφεραν από λιγότερη κατάθλιψη, άγχος και σωματικό πόνο. Εκείνο που δεν μπορούσε να φανταστεί ο ερευνητής μέσα από τη μελέτη, γιατί ήταν σίγουρος για το αντίθετο, ήταν η επίδραση της συναισθηματικής βελτίωσης των γυναικών, να έχει επίδραση στη πορεία της νόσου. Συνεχίζοντας την μελέτη του ο Σπίγκελ θέλησε να δείξει ότι οι γυναίκες της ομάδας υποστήριξης, δεν ζουν περισσότερο από τις γυναίκες της άλλης ομάδας. Προς μεγάλη του έκπληξη δέκα χρόνια μετά, 3 από τις 50 γυναίκες απάντησαν οι ίδιες το τηλέφωνο. Συγκρίνοντας τις δύο ομάδες βρήκε ότι οι γυναίκες που έλαβαν υποστηρικτική βοήθεια έζησαν κατά μέσο όρο, δύο φορές περισσότερο από τις άλλες. Επίσης όσο πιο τακτικά πήγαινε μια γυναίκα στην ομάδα, τόσο πιο πολύ είχε ζήσει^{125, 126, 127}. Χάρη σε αυτή τη μελέτη, έγινε σεβαστή η άποψη, ότι υπάρχει σύνδεση της νοητικής κατάστασης με την ανάπτυξη της νόσου και τη διαχείριση της.

Τη σημαντικότητα της κοινωνικής υποστήριξης στις γυναίκες με καρκίνο του μαστού επιβεβαιώνει και η συστηματική ανασκόπηση των Nausheen και συν. που έγινε σχετικά πρόσφατα ανάμεσα σε 26 μελέτες που αφορούσαν 3 διαφορετικούς τύπους καρκίνου, σε σχέση με την κοινωνική υποστήριξη και την εξέλιξη της νόσου. Τα αποτελέσματα έδειξαν αρκετά ισχυρή σχέση, μεταξύ της κοινωνικής υποστήριξης και της εξέλιξης του καρκίνου του μαστού, σε σχέση με τους άλλους δύο τύπους καρκίνου¹²⁸.

Μια άλλη φαινομενολογική μελέτη αυτή των Landmark και συν.¹²⁹ αναλύοντας εις βάθος τις συνεντεύξεις 10 γυναικών με καρκίνο του μαστού, κατέληξε ότι η κοινωνική υποστήριξη που θα πρέπει να παρέχεται στη γυναίκα που νοσεί, θα πρέπει να έχει 3 διαστάσεις. Τη συναισθηματική, την πρακτική και την ενημερωτική διάσταση. Επίσης η αλληλεπίδραση των σχέσεων διαχωρίζεται σε δύο ομάδες, αυτή των συγγενών και των «σημαντικών άλλων», όπως τους αποκαλεί και η

αλληλεπίδραση ανάμεσα στο προσωπικό των διαφόρων οργανισμών και συλλόγων που παρέχουν ενημέρωση. Τα αποτελέσματα της μελέτης δείχνουν ότι πολλές γυναίκες αντιμετωπίζουν έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης από την οικογένεια και τους φίλους ειδικά της συναισθηματικής διάστασης. Αυτό αποδίδεται στο γεγονός ότι οι περισσότεροι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να έρθουν αντιμέτωποι με μια διάγνωση καρκίνου. Ο φόβος και η αβεβαιότητα μπορεί να προκαλέσει απομάκρυνση και στέρηση της κοινωνικής υποστήριξης από τον ασθενή που την έχει ανάγκη. Στη μελέτη αυτή τονίζεται και η σημασία της απασχόλησης της γυναίκας που καλύπτει εκτός από την οικονομική διάσταση, καλύπτει και συναισθηματικά τη γυναίκα αφού όπως έλεγαν οι ίδιες ήταν μια σημαντική κοινωνική δραστηριότητα μέσα στην καθημερινότητα τους, που τις ανάγκαζε να εστιάζουν την προσοχή τους κάπου αλλού εκτός από την ασθένεια. Επιπλέον οι συνάδελφοι τους πολλές φορές τους πρόσφεραν πρακτική, συναισθηματική και κοινωνική στήριξη. Άλλα ευρήματα αυτής της μελέτης ήταν η έλλειψη συνέχειας μετά τη θεραπεία και η ανάγκη τους για ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας. Αυτό τους δημιούργούσε αισθήματα ανασφάλειας και απώλειας ελέγχου, κάτι που επιβεβαιώνουν στη έρευνα τους οι Palsson και Norberg και τονίζουν ότι η απώλεια ελέγχου αναφέρεται από πολλούς ασθενείς με καρκίνο και αυτό αυξάνει το αίσθημα αδυναμίας με κίνδυνο να εξελιχθεί σε κατάθλιψη¹³⁰.

3. Μεθοδολογία

Στο παρόν κεφάλαιο περιγράφονται η επιλογή της μεθοδολογικής προσέγγισης, ο σκοπός και οι στόχοι της μελέτης, το σκεπτικό του σχεδιασμού, η δειγματοληψία, τα εργαλεία και η διαδικασία συλλογής δεδομένων, η επεξεργασία και η ανάλυση τους και τέλος υπογραμμίζονται τα θέματα δεοντολογίας για την προστασία των συμμετεχόντων.

3.1 Επιλογή της μεθοδολογικής προσέγγισης

Η ασθένεια του καρκίνου του μαστού και οι ιδιαιτερότητες που τη χαρακτηρίζουν, την διαφοροποιούν από κάθε άλλη ασθένεια. Η απειλητική για τη ζωή νόσος, επιφέρει σημαντικότερες επιπτώσεις στην ψυχοκοινωνική ζωή μιας γυναίκας, που μόνο η επιλογή μιας ποιοτικής μεθοδολογίας θα μπορούσε να διερευνήσει και να φέρει στο φως πολλές πτυχές του θέματος. Πιστεύεται ότι ένα τόσο πολύπλοκο θέμα, θα τύχει μιας πλουραλιστικής ερμηνευτικής προσέγγισης, μόνο, μέσα από μια συστηματική διερεύνηση, όρος που ορίζει την ποιοτική έρευνα¹³¹.

Όπως η Σαχίνη – Καρδάση¹³² αναφέρει, η ποιοτική έρευνα στηρίζεται στην υπόθεση ότι η γνώση για τους ανθρώπους, είναι αδύνατη χωρίς την περιγραφή της ανθρώπινης εμπειρίας, όπως αυτή βιώνεται και όπως περιγράφεται από τους ίδιους τους πρωταγωνιστές, οπότε το ερευνητικό ερώτημα της μελέτης ήταν καθοριστικό ως προς την επιλογή της ποιοτικής μεθόδου. Με αυτή την προσέγγιση, θα επιτραπεί η εκμείευση από τη συγκεκριμένη ομάδα γυναικών, για το πώς αντιλαμβάνονται και νοηματοδοτούν την εμπειρία τους¹³³. Η προσπάθεια να δοθούν απαντήσεις ως προς το «τι συμβαίνει» και όχι στο «πόσο συχνά συμβαίνει», πιστεύεται ότι θα δώσει μια ολιστική προοπτική, η οποία θα διαφυλάξει την πολυπλοκότητα μιας χρόνιας ασθένειας όπως ο καρκίνος του μαστού¹³⁴.

3.2 Σκοπός, Στόχοι και Αναγκαιότητα της Έρευνας

Ο Σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας, είναι η κατανόηση της εμπειρίας των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο. Οι επιμέρους στόχοι είναι τέσσερις: 1) στο πώς βιώνει η ασθενής τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού και ποιές οι αρχικές της αντιδράσεις, 2) ποιές είναι οι προσωπικές αντιλήψεις και τα βιώματα της κατά τη διάρκεια της επέμβασης και της θεραπείας, γ) πώς διαμορφώνονται οι σχέσεις με το οικογενειακό της περιβάλλον και δ) πώς διαμορφώνονται οι σχέσεις με το κοινωνικό της περιβάλλον.

Κρίνεται αναγκαία η διεξαγωγή αυτής της έρευνας, γιατί παρατηρείται έλλειψη ποιοτικών ερευνών στον τομέα της κοινωνιολογίας του καρκίνου του μαστού στην Κύπρο και επιπλέον θα αποτελέσει συμπλήρωμα προς τις ήδη υπάρχουσες ποσοτικές έρευνες.

3.3 Σχεδιασμός της μελέτης

Όπως η Patton αναφέρει, στην ποιοτική έρευνα δεν απαιτείται από τον ερευνητή να έχει ένα αυστηρά προκαθορισμένο ερευνητικό σχέδιο υπόψη του, αλλά θα πρέπει να αφήσει να αναδυθούν θέματα, μέσα από τη διερευνητική διαδικασία και τη συστηματική ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων¹³⁵. Ακολουθώντας την επαγωγική μέθοδο, δηλαδή μια πορεία συζήτησης από το μερικό προς το γενικό και με βάση την εμπειρική πραγματικότητα, έχουν τεθεί ανοικτά ερωτήματα του τύπου «τι», «πώς», «γιατί», τα οποία πιστεύεται ότι κατάφεραν να οδηγήσουν στην επίλυση του «νοηματικού γρίφου» όπως αναφέρει η Mason¹³⁶.

3.4 Δειγματοληψία

Το δείγμα της έρευνας, δεν ήταν απαραίτητο να είναι αντιπροσωπευτικό, γιατί στόχος είναι η εις βάθος κατανόηση της εμπειρίας των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο και όχι η στατιστική γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επίσης τα δημογραφικά στοιχεία των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα δεν αποτελούσαν κριτήριο επιλογής του δείγματος, αλλά αντίθετα έγινε προσπάθεια να υπάρξει μια ανομοιογένεια, πιστεύοντας ότι έτσι, θα μπορούσε εξασφαλισθεί όσο το δυνατό πιο πλούσιο σε νοήματα υλικό. Κατά συνέπεια στο δείγμα υπήρξε μια αναλογία από γυναίκες ελεύθερες, γυναίκες με ανήλικα παιδιά και γυναίκες με ενήλικα παιδιά.

Το δείγμα της μελέτης αποτελείται από 12 γυναίκες που είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο του μαστού, τουλάχιστον ένα χρόνο πριν τη συνέντευξη. Ο τρόπος επιλογής, βασίστηκε πάνω σε σκόπιμη

δειγματοληψία, αφού η ερευνήτρια επικοινωνήσει με τρεις συνδέσμους που ασχολούνται με τον καρκίνο. Αρχικά οι υποψήφιος ήταν δέκα και στην πορεία οι συνεντεύξεις συνεχίστηκαν μέχρι να επέλθει ο κορεσμός των δεδομένων. Όταν άρχισαν να επαναλαμβάνονται τα θέματα οι συνεντεύξεις περιορίστηκαν στις 12. Η επαφή έγινε με λειτουργό του συνδέσμου, όπου δόθηκαν όλες οι λεπτομέρειες για το θέμα, το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, καθώς επίσης και τη συμβολή της προς την ιατρική κοινότητα και όχι μόνο.

Οι σύνδεσμοι που προσεγγίστηκαν ήταν ο Αντικαρκινικός, Ο ΠΑ.ΣΥ.ΚΑ.Φ και η Eurora Donna. Οι δύο πρώτοι αφού εξασφαλίστηκε άδεια από το διοικητικό συμβούλιο απάντησαν θετικά. Ο σύνδεσμος Eurora Donna απάντησε αρνητικά. Στη συνέχεια η λειτουργός του κάθε συνδέσμου επικοινωνήσει η ίδια με τις ασθενείς και αφού τους εξήγησε τον σκοπό της έρευνας, τις ρώτησε κατά πόσο ήθελαν να συμμετέχουν. Όσες από αυτές αποδέχθηκαν την πρόσκληση, ενημερώθηκαν από τη λειτουργό, ότι η ενδιαφερόμενη θα επικοινωνούσε μαζί τους για διευθέτηση συνάντησης. Τις επόμενες μέρες, γινόταν μια πρώτη τηλεφωνική επαφή για γνωριμία και με την ευκαιρία η ερευνήτρια τις ευχαριστούσε για την προθυμία τους να συμμετέχουν στην έρευνα. Τις ρωτούσε επίσης πότε, που, και ποια ώρα θα τις βόλευε για διευθέτηση συνάντησης και πραγματοποίηση της συνέντευξης. Επιπλέον οι γυναίκες ενημερώνονταν ότι η συνέντευξη θα ήταν μαγνητοφωνημένη και θα διαρκούσε περίπου μια με ενάμιση ώρα. Τα χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, φαίνονται στον πίνακα 1 και πίνακα 2. Τα ονόματα των συμμετεχόντων δεν είναι τα πραγματικά.

Πίνακας 1. Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

Όνομα	Ηλικία	Οικ. κατάσταση	Παιδιά	Μόρφωση	Επάγγελμα κατά τη διάγνωση	Επάγγελμα σήμερα
Ισμήνη	38	ελεύθερη	0	Λύκειο	Στρατιωτικός	Στρατιωτικός
Δάφνη	50	ελεύθερη	0	Παν/ήμιο	Ιδ. Υπάλληλος	Ιδ. Υπάλληλος
Ερατώ	52	Παντρεμένη	2	Λύκειο	Ιδ. Υπάλληλος	Οικοκυρά
Κλειώ	50	Παντρεμένη	2	Λύκειο	Αισθητικός	Αισθητικός
Σοφία	43	Παντρεμένη	2	Παν/ήμιο	Οικοκυρά	Εικαστικός
Ευγενία	60	Παντρεμένη	4	Λύκειο	Οικοκυρά	Οικοκυρά
Θεανώ	45	Παντρεμένη	2	Παν/ήμιο	Τραπεζικός	Τραπεζικός
Θάλεια	41	Παντρεμένη	2	Λύκειο	Οικοκυρά	Οικοκυρά
Ουρανία	39	Παντρεμένη	2	Λύκειο	Στρατιωτικός	Στρατιωτικός
Νεφέλη	44	Παντρεμένη	5	Παν/ήμιο	Δασκάλα	Δασκάλα
Αθηνά	54	Παντρεμένη	2	Λύκειο	Νηπιαγωγός	Οικοκυρά
Δανάη	62	Διαζευγμένη	1	Δημοτικό	Καθαρίστρια	Οικοκυρά

Πίνακας 2. Διάγνωση και θεραπεία

Όνομα	Ηλικία κατά τη διάγνωση	Θεραπεία	Μετάσταση	Αποκατάσταση
Ισμήνη	36	Μαστεκτομή	Όχι	Ναι
Δάφνη	44	Ογκεκτομή	Ωοθήκες	Όχι
Ερατώ	48	Ογκεκτομή	Όχι	Όχι
Κλειώ	48	Μαστεκτομή	Όχι	Ναι
Σοφία	41	Ογκεκτομή	Όχι	Όχι
Ευγενία	38	Μαστεκτομή	Στήθος	Ναι
Θεανώ	43	Ογκεκτομή	Όχι	Ναι
Θάλεια	39	Μαστεκτομή	Όχι	Όχι
Ουρανία	37	Ογκεκτομή	Όχι	Ναι
Νεφέλη	42	Μαστεκτομή	Όχι	Όχι
Αθηνά	38	Μαστεκτομή	Στήθος	Ναι
Δανάη	42	Ογκεκτομή	Ωοθήκες	Όχι

3.5 Εργαλεία Συλλογής Δεδομένων

Ως καταλληλότερο εργαλείο συλλογής των δεδομένων, κρίθηκε οι εις βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις, γνωρίζοντας εκ των πρότερων ότι παρά τα πλεονεκτήματα τους, έχουν και αρκετά μειονεκτήματα. Όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, η ελευθερία έκφρασης που παρέχεται μέσα από τις εις βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις, βοηθά στη ολοκληρωμένη συλλογή των δεδομένων και μπορεί να καλύψει εκτενώς τα βασικά και επιμέρους ερωτήματα που τίθενται σε μια έρευνα¹³⁷.

Η γνώση των αρνητικών και θετικών στοιχείων της συνέντευξης, μπορεί να βοηθήσει τον ερευνητή και στη σωστή χρήση της. Καταρχάς η συνέντευξη επιτρέπει την άντληση των πληροφοριών εις βάθος, ιδιαίτερα για πολύπλοκα θέματα. Προϋποθέτει την αμεσότητα της σχέσης μεταξύ του ερευνητή και του ερωτώμενου και αυτό μπορεί να οδηγήσει στην διερεύνηση θεμάτων που δεν

είχαν προκαθοριστεί από πριν και ταυτόχρονα επιτρέπει την κατανόηση κοινωνικών συμπεριφορών, στάσεων και αντιλήψεων των ερωτωμένων. Στα μειονεκτήματα της συνέντευξης, συγκαταλέγεται το γεγονός ότι είναι μια εξαιρετικά χρονοβόρα μέθοδος, όχι μόνο ως προς την υλοποίηση της, αλλά και ως προς το σχεδιασμό και την απόκτηση πρόσβασης στους ερωτώμενους. Επί πλέον, προϋποθέτει αυξημένα επικοινωνιακά προσόντα από πλευράς ερευνητή, όπως ευαισθησία, ενσυναίσθηση, ευελιξία και τέλος πολλά από τα δεδομένα που συλλέγονται πιθανό να μην είναι απαραίτητα. Στα αρνητικά της συνέντευξης δεν θα μπορούσε να παραβλεφθεί το γεγονός ότι το κυρίαρχο υποκειμενικό στοιχείο, πιθανό να δημιουργεί προβλήματα αξιοπιστίας των αποτελεσμάτων^{138, 139}.

Όλες οι συνεντεύξεις είχαν μαγνητοφωνηθεί και επιπλέον η ερευνήτρια κατά την πραγματοποίηση της συνέντευξης κρατούσε σημειώσεις για τις αντιδράσεις, τις εκφράσεις χεριών, του προσώπου, τον τόνο της φωνής, και οποιαδήποτε μη λεκτική επικοινωνία που θα μπορούσε να συμβάλει στη αποφυγή μιας επιφανειακής ερμηνείας.

Αφού επιβεβαιώθηκε η τεκμηρίωση της καταλληλότητας της εφαρμογής της μεθοδολογίας της συνέντευξης, ετοιμάστηκε ένας οδηγός ο οποίος περιλάμβανε μια σειρά από ανοιχτού τύπου ερωτήσεις. Ο οδηγός αυτός όπως επισημαίνει ο Φίλιας¹⁴⁰, είχε στόχο να μετατρέψει τους σκοπούς της έρευνας σε ερωτήσεις που σε καμία περίπτωση δεν ήταν κατευθυντικές για την ερωτώμενη, αλλά λειτουργούσαν ως ένας χάρτης, για να υπενθυμίζει στην ερευνήτρια που ήθελε να φτάσει. Αυτό διασφάλιζε επίσης, ότι τα σημαντικά θέματα δεν θα μπορούσαν να ξεχαστούν και να παραμείνουν αναπάντητα¹⁴¹.

3.6 Διαδικασία συλλογής των δεδομένων

Πριν από κάθε προγραμματισμένη συνάντηση, η ερευνήτρια επικοινωνούσε τηλεφωνικώς με τη ερωτώμενη, της υπενθύμιζε το ραντεβού και την πληροφορούσε για τη διάρκεια της συνέντευξης. Όλες οι συνεντεύξεις έγιναν στο χώρο τους, με δική τους επιλογή, αφού τους εξηγούσε η ερευνήτρια, ότι ήταν σημαντικό, η συνέντευξη να γινόταν σε χώρο όπου να αισθάνονταν οι ίδιες άνετα και αν ήταν δυνατό να μην υπάρχουν παρεμβολές.

Κατά τη συνάντηση γινόταν προσπάθεια ανάπτυξης ενός κλίματος εμπιστοσύνης μεταξύ των γυναικών και της ερευνήτριας, ούτως ώστε τα δεδομένα που θα προέκυπταν να είναι αληθή,

πλούσια και να ανταποκρίνονται στον γενικότερο ερευνητικό σχεδιασμό. Ένας ικανός συνεντευκτής όπως αναφέρει ο Βαβουρανάκης, θα πρέπει να διαθέτει την ικανότητα καλλιέργειας φιλικού κλίματος μεταξύ του ίδιου και του υποκειμένου. Αυτό μόνο όφελος μπορεί να αποδώσει στην έρευνα, καθώς εξυπακούεται ότι ο ερευνητής πρέπει να είναι δεκτικός, ευχάριστος, ευαίσθητος να διακατέχεται από ενσυναίσθηση και κυρίως πολύ καλός ακροατής¹⁴².

3.7 Ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων

Η διαδικασία της ανάλυσης των δεδομένων στην ουσία αρχίζει ταυτόχρονα με την συλλογή των δεδομένων και όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, ίσως να είναι και το πιο σημαντικό κομμάτι στη διεξαγωγή μιας ποιοτικής έρευνας¹⁴³. Οι σημειώσεις πεδίου που καταγράφονταν σε κάθε συνέντευξη, ήταν σημαντικά συμπληρωματικά στοιχεία τα οποία βοήθησαν στην απόδοση ολοκληρωμένων νοημάτων της εμπειρίας των γυναικών. Η διαδικασία της ανάλυσης αποτελεί στην ουσία τον απώτερο στόχο της έρευνας και αυτό που θα φέρει στο φως, όπως επισημαίνει και ο Μαντζούκας, μια καινούργια γνώση.

Για το σκοπό αυτό αφού ολοκληρώθηκε η συγκέντρωση όλου του υλικού, η ερευνήτρια άρχισε την αυτολεξεί απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, η οποία έγινε αποκλειστικά από την ίδια, καθώς θεωρείται ότι αυτή η διαδικασία έχει επίσης μια ερμηνευτική διάσταση, αφού επηρεάζεται κατά κάποιο τρόπο, από το θεωρητικό υπόβαθρο του ερευνητή¹⁴⁴. Ακολούθως, έγινε μια λεπτομερής και επανειλημμένη ανάγνωση μαζί με τις σημειώσεις πεδίου που λήφθηκαν κατά την ώρα της συνέντευξης και το υλικό που προέκυψε έτυχε επεξεργασίας με το λογισμικό πρόγραμμα Nvivo. Με βάση τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα και τον οδηγό των συνεντεύξεων, οργανώθηκε το υλικό στο πρόγραμμα και δόθηκαν οι πρώτοι κωδικοί, που αντιπροσωπεύουν τις τέσσερις κύριες ενότητες της έρευνας. Στη συνέχεια εντοπίστηκαν θέματα με παρόμοιο νόημα, έγινε σύγκριση μεταξύ τους, καταγράφηκαν οι ομοιότητες και έδωσαν νέους κωδικούς, που απετέλεσαν τις υποενότητες. Κάποια επιμέρους θέματα που αφορούσαν τις υποενότητες κωδικοποιήθηκαν ξεχωριστά και έτσι ολοκληρώθηκε η οργάνωση των δεδομένων. Το κάθε εύρημα που προέκυπτε από τη μελέτη αυτή, ήταν αποτέλεσμα της επιβεβαίωσης με άλλες πηγές της βιβλιογραφίας που μελέτησαν το ίδιο θέμα. Η τριγωνοποίηση αυτή, πιστεύεται ότι συνέβαλε στην ενίσχυση της αξιοπιστίας των ευρημάτων¹⁴⁵.

3.8 Δεοντολογικά θέματα

Μια ποιοτική έρευνα που αγγίζει τόσο ευαίσθητα θέματα, όπως είναι η ασθένεια του καρκίνου του μαστού, εγείρει ταυτόχρονα και σημαντικά ζητήματα ως προς την τήρηση των κανόνων δεοντολογίας¹⁴⁶. Για το λόγο αυτό στην αρχή της συνάντησης η ερευνήτρια εξηγούσε ξανά τους στόχους της έρευνας και δίνονταν μια ενημερωτική επιστολή από το πανεπιστήμιο που επιβεβαίωνε γραπτώς τους ερευνητικούς στόχους καθώς επίσης τα στοιχεία επικοινωνίας της ερευνήτριας και του ακαδημαϊκού υπεύθυνου. Πριν την έναρξη της μαγνητοφώνησης γινόταν σαφές στη γυναίκα ότι η συμμετοχή της ήταν εθελοντική, ότι θα μπορούσε να αποσυρθεί οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσε, ή δεν αισθανόταν καλά, χωρίς καμία επίπτωση. Διαβεβαιώνονταν οι γυναίκες, ότι οι πληροφορίες που θα έδιναν θα ήταν εμπιστευτικές και σε καμία περίπτωση και πουθενά, δεν θα φαινόταν το όνομα τους. Τέλος, η κάθε συμμετέχουσα υπέγραφε το έγγραφο συγκατάθεσης για συμμετοχή στην έρευνα.

4. Αποτελέσματα

Στην ενότητα αυτή, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που έχουν προκύψει από την συγκεκριμένη μελέτη. Θεωρώντας ότι η ταξινόμηση των αποτελεσμάτων θα μπορούσε να αποδώσει καλύτερα και το νόημα τους, κρίθηκε αναγκαίο να τοποθετηθούν σε τέσσερις θεματικές ενότητες.

4.1 Α' Θεματική Ενότητα: Πώς βιώνει η ασθενής την εμπειρία του καρκίνου του μαστού.

Πιο κάτω περιγράφονται και ερμηνεύονται οι αρχικές αντιδράσεις, τα συναισθήματα, τα βιώματα από τις θεραπείες, αλλά και οι αλλαγές σε σχέση με το σώμα και την προσωπικότητα των γυναικών.

4.1.1 Αρχικές αντιδράσεις μετά τη διάγνωση

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού προκαλεί ένα ισχυρό σοκ στη ζωή κάθε γυναίκας που έχει την ατυχία να το ζήσει. Διαπιστώνεται μέσα από τις συνεντεύξεις, ότι τα γεγονότα του παρελθόντος όταν είναι τόσο οδυνηρά, ακόμα και η θύμηση τους προκαλεί έντονη συναισθηματική φόρτιση. Στην ερώτηση ποιες ήταν οι πρώτες αντιδράσεις μετά την επιβεβαίωση της διάγνωσης, οι περισσότερες από τις ερωτηθείσες περιγράφουν αυτές τις στιγμές, με αισθήματα φόβου, θυμού, αγωνίας ή και απελπισίας. Άλλες πάλι φαίνεται να ακολουθούν μια μαχητική στάση, αποφασισμένες να πολεμήσουν και να νικήσουν τον καρκίνο. Εκεί που φαίνεται να διαφοροποιούνται οι πρώτες αντιδράσεις, είναι ανάλογα με το ηλικιακό στάδιο και την οικογενειακή κατάσταση που βρίσκεται η κάθε γυναίκα, καθώς επίσης και ποια είναι τα κοινωνικά και οικογενειακά της καθήκοντα, που η ασθένεια έρχεται να ανατρέψει ή και να διακόψει. Ιδιαίτερα οι γυναίκες με ανήλικα παιδιά, που στη συγκεκριμένη μελέτη ήταν επτά, επιβεβαιώνουν ότι οι πρώτες τους σκέψεις ήταν πως θα μεγαλώσουν τα παιδιά τους χωρίς τη μάνα τους. Αμέσως το μυαλό τους πάει στο θάνατο ενώ στην πορεία, αυτό αλλάζει ανάλογα με τη στάση προσαρμογής που ακολουθεί η κάθε γυναίκα. Άλλες αποφασίζουν να πολεμήσουν τον εχθρό που έχει εισβάλει

στη ζωή τους, ενώ άλλες αποδέχονται το γεγονός με πάρα πολύ άγχος. Επικαλούνται τη μοίρα τους, ότι ήταν γραφτό να το πάθουν και ο καρκίνος ήρθε στη ζωή τους για κάποιο συγκεκριμένο λόγο. Άλλες πάλι, ανησυχούν για τη στεναχώρια που θα περάσουν οι γονείς τους βλέποντας το παιδί τους να υποφέρει. Στα λόγια τους παρεμβαίνει και το θρησκευτικό στοιχείο, όπου η ασθένεια εκλαμβάνεται ως το θέλημα του Θεού και αναμένουν ότι ο ίδιος θα τους δώσει και τη δύναμη για να το αντιμετωπίσουν.

Πιο συγκεκριμένα, η Δάφνη μια ελεύθερη γυναίκα, που ζούσε στην Κύπρο μόνη της, αφού η οικογένεια της ζούσε στην Αγγλία, όταν διαγνώστηκε με καρκίνο του μαστού ήταν 44 χρονών. Περιγράφει εκείνες τις στιγμές με απελπισία: *«Αντιλαμβάνεσαι ότι έπαθα ένα μεγάλο σοκ. Ένωσα ότι έπεσε ο ουρανός και με σκέπασε. Ήμουν σαν ζόμπι. Μου μιλούσαν και εγώ ήμουν στο δικό μου κόσμο. Σκεφτόμουν συνεχώς αυτό το πράγμα. Δεν μπορούσα να πιστέψω ότι συνέβαινε σε μένα. Ήμουν μόνη μου...μα εντελώς μόνη μου και καλοκαίρι.... Αύγουστος που είναι όλοι διακοπές.....(κλαίει) δεν το είπα σε κανένα».*

Η Σοφία μια μητέρα δύο ανήλικων παιδιών, μιλά για την ολοκληρωμένη ζωή που είχε και ξαφνικά εισβάλλει στη ζωή της ο καρκίνος, την ανατρέπει και θέλει να της την πάρει. Κάνει παραστάσεις στο μυαλό της, νοιώθοντας τη σκιά του θανάτου να την απειλεί. Λέει χαρακτηριστικά: *«Η πρώτη σου αντίδραση μόλις το μαθαίνεις είναι τα μωρά σου και αν θα τα αφήσεις μόνα τους. Εγώ ήμουν 42 χρονών ερωτεύτηκα παντρεύτηκα έκανα τα μωρά μου έζησα πολλά ωραίες στιγμές, έκανα πράγματα στη ζωή μου, αλλά έτυχε να το ζήσω και αυτό. Φυσικά στην αρχή νοιώθεις συνεχώς το θάνατο να είναι από πάνω σου. Ξυπνούσα τις νύχτες με κρίσεις πανικού. Έβλεπα στον ύπνο μου ότι τα πάντα είναι όπως τώρα, στη θέση τους, τα έπιπλα, τα ρούχα μας όλα τα αντικείμενα του σπιτιού. Το πάρκο εδώ έξω με τα παγκάκια του, όλα ήταν όπως είναι σήμερα, μόνο που έλειπα εγώ. Αυτό με έκανε να ξυπνώ με κρίσεις πανικού. Ένοιωθα ότι θα έσπαζε η καρδιά μου»*

Η Ισμήνη μια νεαρή ανύπαντρη γυναίκα σκέφτεται τους γονείς της και με ποιο τρόπο να τους πει για τη διάγνωση : *«Τώρα είχαμε να αντιμετωπίσουμε τα δύσκολα. Τη μάμμα η οποία πέρασε 3 φορές καρκίνο στο στήθος και μία στους πνεύμονες και τον παπά με 3 εμφράγματα και 3 στεν στην καρδιά. Πραγματικά για ένα γονιό που έχει περάσει τόσα με την υγεία του δεν θέλεις να το ζήσει και αυτό»*

Ο κάθε άνθρωπος, όταν έρχεται αντιμέτωπος με ένα σοβαρό και δυνητικά θανατηφόρο νόσημα, κάνει προσπάθειες να προσαρμοστεί με διάφορους τρόπους. Μέσα από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι η προσωπικότητα της κάθε γυναίκας είναι αυτό που καθορίζει και τον τρόπο που αντιδρά. Μερικές, φαίνεται στην αρχή να κρατούν μια στάση άρνησης και ακολούθως αντιδρούν μαχητικά,

αποφασισμένες να πολεμήσουν μέσα από μια εναλλαγή συναισθημάτων. Η άγνοια για την ασθένεια κάνει τα πράγματα ακόμη πιο δύσκολα, τα κάνει να μοιάζουν αξεπέραστα. Και όμως η μητρότητα, τα μικρά παιδιά που δεν πρόλαβαν ίσως να χαρούν, τους δίνουν τη δύναμη, και το θάρρος να σηκώσουν το ανάστημα τους και να πολεμήσουν για χάρη τους.

Η Σοφία που είναι εικαστικός, μέσα σε μια βδομάδα από τη διάγνωση βρισκόταν στην Αγγλία για να κάνει την επέμβαση. Ήταν αποφασισμένη να τον εξοντώσει. Λέει η ίδια: *«Αμέσως ενεργοποιήθηκα πήγα σε διάφορους γιατρούς πήρα διάφορες απόψεις και μέσα σε μια βδομάδα μπήκα στο χειρουργείο στο Λονδίνο. Είχα προσωποποιήσει τον καρκίνο. Του έφτιαξα με το μυαλό μου πόδια, χέρια, σώμα, κεφάλι και τον έβαλα απέναντι μου για να τον πολεμήσω»*

Η Δανάη μια γυναίκα πολύ ταλαιπωρημένη από τα παιδικά της χρόνια, έζησε αυτή την εμπειρία μόνη της, ενώ θα είχε να φροντίσει το παιδί του συζύγου της 6 χρονών και τον ίδιο ο οποίος ήταν αλκοολικός.

Δανάη: *«Οι κοπέλες στο γραφείο με ρωτούσαν συνεχώς τι έχω και είμαι στεναχωρημένη και μετά από ένα μήνα περίπου, αναγκάστηκα να τους το πω. Δεν ήξερα τι να κάνω ήμουν μόνη μου. Η Δανάη ένοιωθε αβοήθητη. Δεν μπορούσε να περιμένει τίποτα και ιδίως από το στενό οικογενειακό της περιβάλλον. Οι στιγμές που περιγράφει είναι συγκλονιστικές: «Πήγα στο σπίτι μετά, είπα το στον άνδρα μου και αντί να μου συμπαρασταθεί, να με κάνει να νιώσω ότι είναι δίπλα μου και ξέρω εγώ, αυτός έπινε μέρα νύχτα. Εκεί που πήγαινε μια φορά τη βδομάδα δουλειά που το ποτό, μετά δεν επήγαινε καθόλου. Συμπαράσταση μηδέν. Με δυσκολία μου εκμυστηρεύεται τα σκληρά λόγια που της είπε όταν του το ανακοίνωσε: «Τώρα ποιός θα προσέχει το παιδί μου, πως μπορώ εγώ να σε χάσω για το κάθε τι έβρισκε αφορμή για να πίνει»*

Μετά την επιβεβαίωση της διάγνωσης, η Ευγενία κυριεύεται από απελπισία. Με τρία αγόρια ανήλικα και το μόλις 18 μηνών κοριτσάκι της νοιώθει χαμένη και αδικημένη, δεν ξέρει από πού να πιαστεί. Η ενημέρωση εκείνο τον καιρό για την θεραπεία του καρκίνου ελάχιστη, δε γνωρίζει πολλά πράγματα. Στο δρόμο για το σπίτι όλα περνούν από το μυαλό της μα κυρίως το κακό. Λέει η ίδια: *«Πήρα το αυτοκίνητο και έκανα γύρους εδώ στη γειτονιά. Δεν ήθελα να πάω σπίτι γιατί έκλαιγα πολύ, έρχονταν όλα στο μυαλό μου, ιδίως η κόρη μου που ήταν 18 μηνών. Τα αγόρια ήταν πιο μεγάλα. Ένιωθα ότι τους χάρηκα κάπως, ενώ η κόρη μου που είχα τόσο καημό να κάμω κόρη, ένιωθα ότι δεν τη χάρηκα καθόλου....»* Σταματά για λίγο, ένας κόμπος στο λαιμό της και τα δάκρυα τρέχουν. Την ρωτώ μήπως θέλει να σταματήσουμε για λίγο και μου λέει όχι. *«Πέρασα έξω από την εκκλησία εδώ κοντά μας και σταμάτησα ακριβώς απ' έξω. Έτσι όπως έκλαιγα ένιωσα μια δύναμη και*

είπα Ευγενία σταμάτα να κλαίεις. Ο καρκίνος ήρθε και πρέπει να τον πολεμήσεις. Θα κάνεις ότι σου πουν οι γιατροί και αν θέλει ο Θεός να ζήσεις, θα σε βοηθήσει να ζήσεις για να μεγαλώσεις τα μωρά σου. Το μόνο που τον παρακάλεσα ήταν να με βοηθήσει να μεγαλώσω την κόρη μου και ας είχα τον καρκίνο.....». Τα δάκρυα της συνεχίζουν να τρέχουν. Η απελπισία που αισθάνεται η Ευγενία, εναλλάσσεται με μια δύναμη για να πολεμήσει τον καρκίνο. Από την άλλη επικαλείται το Θεό και διαπραγματεύεται μαζί του ώστε να παραμείνει στη ζωή και ας έχει τον καρκίνο για να μπορέσει να μεγαλώσει τα παιδιά της.

Μέσα από τις συνεντεύξεις φαίνεται ότι οι περισσότερες γυναίκες περιγράφουν τις πρώτες αντιδράσεις τους άλλες με άρνηση, με θυμό με απελπισία, σοκ, νοιώθουν ότι είναι αβοήθητες, καμιά φορά δεν ξέρουν από που να πιαστούν. Ο καρκίνος του μαστού σε αντίθεση με άλλες ασθένειες που σε προειδοποιούν με κάποια συμπτώματα, είναι μια ασθένεια που έρχεται στη ζωή τόσο ξαφνικά. Είναι θέμα ημερών για να επιβεβαιωθεί. Γίνονται όλα τόσο γρήγορα, που δεν έχεις το χρόνο για να σκεφτείς και πολλά πράγματα. Ακολουθεί σχεδόν αμέσως η επέμβαση και οι θεραπείες.

4.1.2 Βιώματα από την χειρουργική επέμβαση.

Μετά το πρώτο σοκ της διάγνωσης, ακολουθεί η δεύτερη φάση της ασθένειας, όπου οι ειδικοί θα αποφασίσουν το είδος της θεραπείας. Μερικές φορές αυτό, δεν ανακοινώνεται στην γυναίκα από πριν, αλλά την ώρα της επέμβασης εάν κριθεί απαραίτητο ο χειρουργός μπορεί να αφαιρέσει μέρος, ή ολόκληρο τον μαστό. Αυτό, που υπερισχύει στο μυαλό κάθε γυναίκας, εκείνη τη στιγμή, είναι να φύγει ο καρκίνος από πάνω της, να απαλλαγεί από τον εχθρό που απειλεί τη ζωή της. Οι διάφορες αλλαγές που προκύπτουν από την επέμβαση αρχίζουν να απασχολούν τη γυναίκα όταν θα έρθει αντιμέτωπη με την πραγματικότητα. Όταν θα συνειδητοποιήσει την απώλεια, η οποία θα έχει αλλάξει την εικόνα του σώματος της οριστικά. Εκείνες τις στιγμές η οποιαδήποτε λύση γίνεται αποδεκτή ως αναγκαία, αλλά και αναπόφευκτη μπροστά στην απειλή που δέχεται η ζωή της.

Ακολούθως καλείται να υιοθετήσει τέτοιου είδους στρατηγικές που θα τη βοηθήσουν να αντιμετωπίσει το ακρωτηριασμένο της σώμα. Είναι φορές που αρνείται να το δει, προσπαθώντας να αποφύγει άλλη μια τραυματική εμπειρία μετά τη διάγνωση. Η πρώτη επαφή με το τραυματισμένο της μέλος εμπερικλείει αντικρουόμενα συναισθήματα, όπως λύπη, σοκ, θυμό από τη μια και ανακούφιση από την άλλη που ο καρκίνος έχει αντιμετωπισθεί. Η μαστεκτομή επιφέρει μεγαλύτερη αλλαγή στην εικόνα του σώματος μιας γυναίκας από την ογκεκτομή που αφαιρείται ένα μέρος του μαστού. Μέσα από τις εμπειρίες των συγκεκριμένων γυναικών φαίνεται ότι η αφαίρεση του όγκου και η διατήρηση του μαστού, αντιμετωπίζεται σαν μια οποιαδήποτε εγχείριση, ενώ η μαστεκτομή

αποτελεί μια τραυματική εμπειρία. που παρόλο που η επιστημονική εξέλιξη σήμερα επιτρέπει στις περισσότερες γυναίκες να έχουν ένα είδος επιθέματος ούτως ώστε όταν έρθουν σε πρώτη επαφή με το στήθος τους, να μην διαπιστώσουν την ολική του απώλεια. Αυτό μειώνει τα έντονα συναισθήματα που βίωνε παλιά η ασθενής με την πρώτη επαφή που είχε από το απόν στήθος της.

Η Σοφία δείχνοντας εμπιστοσύνη στο γιατρό, αφέθηκε στα χέρια του χωρίς να γνωρίζει εκ των προτέρων αν θα χρειαστεί να αφαιρέσει ολόκληρο ή μέρος του μαστού της. Η μαχητική της στάση από τη μια και ο φόβος της απώλειας από την άλλη, την κάνει να θέλει να απαθανάτισει το δυνητικά ακρωτηριασμένο μέλος για να έχει την ανάμνηση του: *«Λέει μας ο γιατρός, κατά τη διάρκεια της επέμβασης θα κρίνουμε αν θα αφαιρεθεί όλο ή μέρος του στήθους. Αφού να φανταστείς, πριν μπω στο χειρουργείο βγάζαμε φωτογραφίες το στήθος μου και λέγαμε με τον άνδρα μου, ίσως και να μην το ξαναδούμε. Να το βγάλουμε για να το έχουμε. Τελικά δεν το έχασα όλο, μου έκανε ογκεκτομή»*

Η Ισμήνη περιγράφει την πρώτη της αντίδραση μετά την μαστεκτομή ως το αναγκαίο κακό που έπρεπε να γίνει για να φύγει ο καρκίνος. Ως το τίμημα για τη ζωή της. Όταν ξύπνησε από τη νάρκωση, εκεί που περίμενε ότι θα ξυπνήσει και θα νοιώσει ότι το στήθος της λείπει, έχει σημασία όπως λέει, ότι στη θέση του υπήρχε κάτι, αλλά διαφορετικό. Όπως λέει η ίδια: *«δεν ξυπνάς και να είσαι πλάκα. Σου βάζουν ένα expander το οποίο σου φουσκώνουν σε τακτικά διαστήματα και αυτό σε κάνει να νοιώθεις ότι έχεις στήθος. Απλά εκείνο που σου βάζουν είναι πιο στρογγυλό από το δικό σου. Σημασία όμως έχει ότι φεύγει ο καρκίνος από πάνω σου»*

Οι γυναίκες που είχαν κάνει παλιά την επέμβαση, όταν η αποκατάσταση δεν γινόταν άμεσα, περιγράφουν τα βιώματα τους με πόνο ψυχής για το ακρωτηριασμένο σώμα, το γεμάτο από ουλές. Είναι φορές που προσπαθούν να το ξεχάσουν και να δώσουν θάρρος στον εαυτό τους ότι αυτό θα διορθωθεί με την αποκατάσταση. Άλλοτε μια ματιά στον καθρέφτη είναι ικανή για να τις γεμίσει θλίψη από την απώλεια και την αλλαγή στην εικόνα του εαυτού τους. Η εικόνα του σώματος συνδέεται με την αίσθηση που έχουν για τον εαυτό τους, με την κομψότητα που αισθάνονται όταν ντύνονται και την ελκυστικότητα.

Η Δάφνη μιλά για τα σημάδια που αφήνει η επέμβαση και με τη πρώτη επαφή που έρχεσαι με το σώμα σου οι αναμνήσεις έρχονται και ξαναζεις αυτά που πέρασες: *«Κοίταζε παρόλο που δεν έκανα μαστεκτομή, όταν κοιτάς το στήθος σου και βλέπεις τις ουλές, αισθάνεσαι ότι το στήθος σου είναι κομμένο. Βλέπεις την αλλοίωση που έχεις, αφαίρεσα και τους λεμφαδένες, άλλη ουλή εκεί. Υπάρχει*

περίπτωση να βγάλεις τα ρούχα σου και να μη τα δεις; Να μη σου φέρουν στην σκέψη σου αυτά που έζησες;»

Η Κλειώ μετά τη μαστεκτομή αρνιόταν να δει το στήθος της. Είχε κάνει άμεση αποκατάσταση αλλά η αλλαγή τη φόβιζε. Η αποκάλυψη του νέου στήθους της δημιουργούσε παράξενα αισθήματα και δεν ήθελε να έρθει αντιμέτωπη μαζί του. Η ικανοποίηση όμως και η ύπαρξη στήθους την κάνουν να νοιώσει χαρά. Περιγράφει εκείνη τη στιγμή: *«Ήρθε μια καλοντυμένη κοπέλα, ειδική για τον καρκίνο του μαστού και αφού μου μίλησε για διάφορα πράγματα, για την οικογένεια μου για τη δουλειά μου, μετά μου είπε σήμερα θα δούμε μαζί το στήθος σου. Σαν από αντίδραση της λέω όχι, δεν θέλω να το δω. Όχι μου λέει θα το δεις. Μου έβγαλε το σουτιέν, μου έδωσε μια κρέμα και μου είπε τώρα θέλω να βάλεις κρέμα και να την απλώσεις στο στήθος σου. Με ένα δισταγμό και κλειστά μάτια, το έκανα και κατάλαβα ότι είχα στήθος. Εκείνο που κατάλαβα ήταν ότι αυτό το στήθος ήταν πιο μικρό από το κανονικό μου στήθος. Ένιωσα όμως μια χαρά, μα μια χαρά που είχα στήθος»*

4.1.3 Βιώματα από τις θεραπείες

Μετά την επέμβαση ακολουθούν οι θεραπείες οι οποίες αποφασίζονται ανάλογα με το είδος και το στάδιο του καρκίνου. Οι περισσότερες γυναίκες βιώνουν την περίοδο αυτή, πολύ δύσκολα εξ αιτίας των παρενεργειών που πιθανόν να έχουν. Οι θεραπείες που γίνονται μπορεί να περιλαμβάνουν χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία, ορμονοθεραπεία ή και συνδυασμό αυτών των θεραπειών. Οι γυναίκες που μετά την επέμβαση έλαβαν χημειοθεραπεία, χαρακτηρίζουν εκείνη την περίοδο ως την πιο δύσκολη περίοδο τόσο για τις ίδιες, όσο και για την οικογένειά τους. Εκτός από τα μαλλιά που πέφτουν, Στις πλείστες περιπτώσεις μετά τη δεύτερη χημειοθεραπεία, αρχίζουν τα μαλλιά να πέφτουν και αισθάνονται φοβερούς πόνους στο κεφάλι τους. Πιθανό να έχουν αναγούλες, εμετούς, χαλάρωση των μυών, ακράτεια και στις περισσότερες περιπτώσεις γεμίζει το σώμα μύκητες. Όλες αυτές οι παρενέργειες έρχονται για δεύτερη φορά μετά από τη διάγνωση, να επιφέρουν τη βιογραφική αποδιοργάνωση στη γυναίκα. Η γυναίκα τώρα έχει τα ορατά σημάδια της ασθένειας στο σώμα και στην ταυτότητα της. Τα συμπτώματα δεν είναι για όλες τα ίδια, γιατί φαίνεται να παίζει ρόλο το είδος της θεραπείας.

Η Θεανώ περιγράφει την εμπειρία της πολύ τραυματική αλλά αισθάνεται ότι έχει υποχρέωση να το υπομείνει απέναντι στον πατέρα της, που είχε χάσει από καρκίνο και απέναντι στα παιδιά και τον άντρα της. Κατασκευάζει ένα νόημα για την ασθένεια και τη θεραπεία και το νοιώθει ως ηθική υποχρέωση απέναντι στους δικούς της. Το εκλαμβάνει ως μια πρόκληση που θα της δώσει τη δύναμη να αντέξει τα όσα υποφέρει από τις παρενέργειες των φαρμάκων.

Για τη Θάλεια φαίνεται ότι αυτή η περίοδος, ήταν πολύ πιο δύσκολη, αφού απομονώθηκε και δεν ήθελε να βλέπει κανένα. Είχε βάλει πολλά κιλά, γέμισε το δέρμα, τα χέρια και τα πόδια της μύκητες, πονούσε το σώμα και τα κόκαλα της, το στόμα της ήταν γεμάτο πληγές. Μέσα σε λίγο χρονικό διάστημα η ασθένεια της έφερε τόσες αλλαγές που δεν μπορούσε να το αντέξει. Η τόσο μεγάλη μετατροπή του εαυτού, της έφερε κατάθλιψη. Ένοιωθε ότι θα καταρρεύσει, το έβλεπε ότι δεν πήγαινε καλά και με τη βοήθεια του συζύγου της αποφάσισε να ζητήσει βοήθεια από ψυχολόγο.

Η Ισμήνη νοιώθοντας το ίδιο και έχοντας στο μυαλό τη μητέρα της που πέρασε τρεις φορές το ίδιο πράγμα, ζήτησε από τη γιατρό να της επιτρέψει να κάνει ταττού στα φρύδια της πριν αρχίσουν να πέφτουν. Προσπάθησε την περίοδο που έκανε τις χημειοθεραπείες να την περάσει όσο πιο ανώδυνα γίνεται ιδιαίτερα τη απώλεια των μαλλιών της την έζησε σαν ένα παιχνίδι αφού έκανε μαζί με το σύντροφο της διάφορα σχέδια και κουρέματα. Μέσα από το χιούμορ προσπαθεί να βρει νόημα για να δεχτεί όσο πιο ανώδυνα γίνεται την αλλοιωμένη της εικόνα. Προσπαθεί να εξοικειωθεί με τη ασθένεια και τα όσα αυτή επιφέρει. Λέει χαρακτηριστικά *«Ήταν σαν παιχνίδι και περίμεναν όλοι οι φίλοι μου να δουν το επόμενο σχέδιο. Ότι τρέλα σκεφτείς που δεν την έκανα σε όλη μου τη ζωή την έκανα αυτή την περίοδο»*.

Τα σημάδια της ασθένειας γίνονται ορατά μέρα με τη μέρα και προσπαθούν με κάθε τρόπο να διατηρήσουν την ταυτότητα τους, να διατηρήσουν την εικόνα τους. Ιδιαίτερα για τις γυναίκες που έχουν μικρά παιδιά, αυτό είναι ιδιαίτερα δύσκολο, γιατί δεν θέλουν να βιώσουν τα παιδιά τους τις εικόνες από την απώλεια των μαλλιών τους. Η εικόνα της μάνας που είναι άρρωστη, καταβεβλημένη, που κάνει εμετούς και ιδιαίτερα η εικόνα της μάνας που δεν είναι πλέον ικανή να φροντίσει τα παιδιά της, είναι κάτι που δεν μπορούν να διαχειριστούν με ευκολία. Τα μεγάλα παιδιά το κατανοούν και προσπαθούν να στηρίξουν την μητέρα που υποφέρει, τα μικρά όμως δεν είναι σε θέση να καταλάβουν το γιατί.

Για τη Δάφνη αυτή χαρακτηρίζεται ως: *«η χειρότερη περίοδος της ζωής μου. Όπου αγγίζεις στο σώμα σου πονάς και περιμένεις περίπου δεκαπέντε μέρες για να πας ξανά, όταν ανανεωθούν τα κύτταρα σου να μπορέσεις να κάνεις την επόμενη θεραπεία, μέχρι να τελειώσεις. Αυτές ήταν οι μαύρες μου μέρες. Έτσι ακριβώς ήταν»* Αποκαλεί τις μέρες εκείνες μαύρες θέλοντας να δώσει νόημα στο πως ένοιωθε εκείνη την περίοδο. Μιλά για την απώλεια ελέγχου του εαυτού, όταν πλέον την καταβάλλει η ασθένεια. Δεν μπορεί να ελέγξει τίποτα πια. Ακόμα και ο ύπνος σου λέει, διαταράσσεται. Μιλά για την ανάγκη της να κοιμηθεί για να μπορέσει να ξεχάσει τα όσα περνά αλλά η υπερένταση δεν την αφήνει.

Οι γυναίκες μιλούν για τις δυνατές επιδράσεις των φαρμάκων που η εικόνα τους δεν θυμίζει σε τίποτα τον παλιό τους εαυτό. Η μετάλλαξη πλέον της ταυτότητας παρουσιάζει τη γυναίκα «καρκινοπαθή». Το «ορατό» σημάδι τη χαρακτηρίζει. Βασανίζεται από ερωτήματα όπως «Πως έχω γίνει έτσι;» «ποια είμαι;» «Θα ξαναγίνω όπως προηγουμένως;» Διερωτάται πως φαίνεται στα μάτια των άλλων. Γενικά προσπαθούν να δώσουν ένα νόημα σε αυτό που περνούν και να πάρουν μια απάντηση.

Η Σοφία περιγράφει τον εαυτό της δίνοντας τόση σημασία στα μαλλιά της αφού ήταν το χαρακτηριστικό της στοιχείο για μια ζωή. Μιλούσαν όλοι για τα κόκκινα πλούσια μαλλιά της. Θεωρεί ότι ήταν το φετίχ της. Η αλλαγή στην εικόνα της την τρομάζει. Νοιώθει ότι χάνει και τον εαυτό της μαζί με τα μαλλιά της. Η εμπειρία αυτή τη σημαδεύει για πάντα, τόσο αυτή όσο και τους δικούς της. Περιγράφει εκείνες τις στιγμές: *«Ενοιωθα ότι θα τα έχανα».* (Ένας κόμπος στο λαιμό της την κάνει να σταματά για λίγο. *«Μόλις άρχισα να συνειδητοποιώ ότι θα τα χάσω, δεν τα ήθελα πια, ήθελα να τα κόψω, δεν είχα όρεξη να τα περιποιούμαι, να τα λούζω και να κάθομαι να τα στεγνώνω μια ώρα. Ενοιωθα ότι ήταν άσκοπο. Ήθελα να τα κόψω αλλά έπρεπε να δω πως θα το έκανα, όσο πιο ανώδυνα γινόταν για το γιο μου. Οπότε σκέφτηκα να μπω στο μπάνιο μαζί του και του έδωσα το ψαλίδι και του είπα θα κόψουμε τα μαλλιά μου τώρα, για τους κάνουμε έκπληξη. Στα πολλά τον έπεισα. Αρχισα εγώ πρώτα, έπιασα το ψαλίδι, έκοψα μια τούφα και μετά του το έδωσα και απλά τον άφησα να τα κόψει για να τους κάνουμε έκπληξη. Ήταν μια οδυνηρή εμπειρία για όλους μας. Εγώ είχα τρομερούς πόνους στο κεφάλι μου. Ακόμα και σήμερα το ζω. Είναι στιγμές σήμερα που μπαίνω στο μπάνιο και όταν πλένω τα μαλλιά μου έχω την εντύπωση ότι θα τα ξαναχάσω.*

Η απώλεια των μαλλιών έχει για την κάθε γυναίκα το δικό της νόημα. Για την Ουρανία και τη Θεανώ η εμπειρία αυτή ήταν μια απόδειξη συμπαράστασης από τους δικούς τους ανθρώπους. Ο σύζυγος και τα 2 αγόρια της Θεανώς κούρεψαν τα μαλλιά τους. Το ίδιο έκαναν και οι φίλοι και ο σύζυγος της Ουρανίας. Η πράξη τους αυτή δείχνει τη απόφαση τους να αφαιρέσουν την ιδιότητα της ασθενούς και της στιγματισμένης. Ήθελαν να τις κάνουν να νοιώσουν ότι είναι μια ομάδα και ότι μαζί θα αγωνιστούν για να κερδίσουν αυτή τη μάχη για τη ζωή.

Η σπουδαιότητα να έχεις την στήριξη των δικών σου, αλλά και των φίλων σου, σε τέτοιες στιγμές αναδεικνύεται μέσα από τα λόγια της Δανάης η οποία ζώντας το πρόβλημα του αλκοολισμού με τον άντρα της, κάτι το οποίο εξ ανάγκης την απομόνωσε από συγγενείς και φίλους: *«Έκανα τις χημειοθεραπείες μου μό-νη-μου, μό-νη- μου.* (τονίζει τις λέξεις μία μία, εκφράζοντας θυμό και πίκρα μαζί). *Είχα αναγούλες, έκαμνα εμετούς αλλά δεν το έβαζα κάτω. Πολλές φορές όταν πήγαινα σπίτι εξαντλημένη, (σταματά να μιλά, η φωνή της πνίγεται και τα δάκρυα της τρέχουν)τύχαινε να*

κάνω εμετό πάνω στη σκάλα όταν πήγαινα πάνω να ξαπλώσω..... Περίμενα να συνέλθω για να κατεβώ να τα μαζέψω. Αυτός ήταν ξαπλωμένος στον καναπέ και κοιμόταν μεθυσμένος.

Εκτός από τη χημειοθεραπεία και όλες αυτές τις παρενέργειες, αρκετές από τις γυναίκες βίωσαν και την εμπειρία της ακτινοθεραπείας και της ορμονοθεραπείας και περιγράφουν διάφορες παρενέργειες όπως όλα τα συμπτώματα της εμμηνόπαυσης, το κάψιμο στο δέρμα, την εξουθένωση και την υπνηλία από την καθημερινή ακτινοβολία. Μερικές φορές το έντονο κάψιμο κάνει το δέρμα να φαίνεται μαύρο και να γίνεται αντικείμενο σχολιασμό με αποτέλεσμα η γυναίκα να αισθάνεται στιγματισμένη.

4.1.4 Αλλαγές στην προσωπικότητα της ασθενούς

Όλα αυτά τα βιώματα τόσο της επέμβασης όσο και της θεραπείας μετά, επιφέρουν στην ασθενή διάφορες αλλαγές στην προσωπικότητα της. Σχεδόν όλες οι ερωτηθείσες απάντησαν ότι το πρώτο πράγμα που άλλαξαν, μετά την εμπειρία της ασθένειας τους, ήταν η μεγαλύτερη σημασία που δίνουν τώρα πια στον εαυτό τους, και τα όρια που έχουν θέσει στις σχέσεις τους με τους άλλους. Ορισμένες μιλούν ακόμα και για απομάκρυνση ατόμων του περιβάλλοντος τους, που τους προκαλούσαν άγχος και δεν ήθελαν να έχουν πλέον σχέση μαζί τους. Φρόντισαν με διακριτικό τρόπο να τους απομακρύνουν. Ενώ αντίθετα η Ουρανία μιλά για σύσφιξη των σχέσεων με άτομα του περιβάλλοντος της. Μιλά με δάκρυα στα μάτια, συγκινημένη, που επιβεβαίωσε πόσο την νοιάστηκαν οι φίλοι της, μιλά για μια απίστευτη σχέση που μέσα από αρρώστια της, δυνάμωσε ακόμα πιο πολύ. Μέσα από τα λεγόμενα των συγκεκριμένων γυναικών, διαπιστώνεται η πρόθεση τους με ευκαιρία την ασθένεια, να κάνουν ένα ξεκαθάρισμα σχέσεων, που σύμφωνα με τα πιστεύω τους ίσως δεν θα έπρεπε να υπάρχουν. Ακόμα προσπαθούν με οποιοδήποτε τρόπο να προστατεύσουν τον εαυτό τους και από άτομα που νομίζουν ότι δεν άξιζε το κόπο να είναι φίλοι τους και από καταστάσεις που πιθανό να τις στεναχωρήσουν. Παρατηρείται ένα είδος αυτοπροστασίας και αποφασιστικότητας.

Άλλες αλλαγές που αναφέρουν, είναι η εξωτερίκευση των συναισθημάτων τους, ενώ προηγουμένως τα έκρυβαν και δεν μιλούσαν, για να κρατήσουν ίσως, κάποιες ισορροπίες. Μιλούν για τακτοποίηση πραγμάτων, ούτως ώστε να μην αφήνονται εκκρεμότητες, ενώ ο προγραμματισμός που κάνουν τώρα πια, αφορά το άμεσο και όχι το μακρινό μέλλον. Η Δάφνη και η Νεφέλη, αναφέρουν ότι ασχολούνται πλέον με ουσιώδη πράγματα και όχι επουσιώδη. Αισθάνονται ότι αυτό που έχουν ζήσει ήταν τόσο σοβαρό που θεωρούν άσκοπο να ασχολείται κανείς με μικροπράγματα που τυχόν να τις στεναχωρήσουν. Ένα άλλο στοιχείο αλλαγής που αναφέρεται, αφορά τη σχέση μητέρας και παιδιών. Επιδιώκεται μια πιο ποιοτική αλλά και πιο έντονη σχέση από πριν.

Θάλεια: *«Ναι έχω προσέξει ότι κάποια πράγματα που προηγουμένως δεν τα έλεγα και σιωπούσα για να κρατήσω κάποιες ισορροπίες, τώρα δεν με νοιάζει και τα λέω. Συνεχίζοντας λέει: «Πάντα έπαιζα με τα παιδιά μου αλλά τώρα δεν χάνω ούτε λεπτό, θέλω να ζω την κάθε στιγμή που περνάει. Το λέω και στους φίλους μου με κάθε ευκαιρία. Μην ασχολείστε με ασήμαντα πράγματα και μην αφήνεται το χρόνο να περνά άδικα. Εγώ τώρα πια ζω την κάθε στιγμή με τα παιδιά μου, τα βλέπω που μεγαλώνουν.... Ξέρεις δεν τα βλέπω απλά..... τα παρατηρώ».* Η όψη της παίρνει ένα γλυκό ύφος θέλοντας να δείξει ότι θέλει να ζήσει την κάθε στιγμή στο μέγιστο των παιδιών της, χωρίς να προσπερνά τίποτα.

Η Νεφέλη έχοντας πέντε παιδιά και μάλιστα το ένα με σοβαρό πρόβλημα υγείας, μιλά για την ποιότητα σχέσεων που έχει τώρα με τα παιδιά και τον άνδρα της και με αφορμή την ασθένεια της αποφασίζει να κάνει προσωπικές αλλαγές: *«Κάποτε χρειάζεται να πληρώσεις μεγάλο τίμημα για να αλλάξεις κάποια πράγματα που θα σε κάνουν ευτυχισμένη. Αυτό ήρθε σε μια περίοδο που ήμουν στα όρια μου δεν μπορούσα να αντέξω άλλα. Αυτό το περιστατικό ήταν μια ευκαιρία στην ζωή μου για να σβήσω πολλά πράγματα που με ταλαιπωρούσαν. Επικεντρώθηκα στην ασθένεια μου και όλα αυτά που είχα στο μυαλό μου, σβήστηκαν έτσι δια μαγείας».*

Η Σοφία λέει πως η εμπειρία της την έκανε να αλλάξει τα όρια της και να συνειδητοποιήσει πως έχει προτεραιότητα ο εαυτός της. Λέει χαρακτηριστικά: *«Δεν θέλω να είμαι ο κυματοθραύστης για κανένα. Τώρα έχω μαζέψει την ενέργεια μου για μένα. Εμένα ο Μπουσκάλια μου έκανε μεγάλο κακό. Κατάλαβα ότι πρέπει να βλέπεις τον εαυτό σου πρώτα και μετά τους άλλους»*

Η Δανάη έχοντας περάσει εντελώς μόνη όλη τη διαδικασία με τον καρκίνο του μαστού, αλλά και αργότερα όταν διεγνώσθη με καρκίνο στην μήτρα, έκανε ριζικές αλλαγές στη ζωή της. Η απουσία στήριξης του συζύγου, ο οποίος ήταν αλκοολικός, τα οικονομικά προβλήματα που της δημιουργούσε, αλλά και η προτροπή των γιατρών όπως λέει, της έδωσαν τη δύναμη να πάρει την απόφαση να ζητήσει διαζύγιο από τον σύζυγο της. Λέει χαρακτηριστικά: *«Δούλεβα για να πληρώνω τα χρέη από τα ποτά. Συζητούσα μαζί του συνέχεια. Απελπίστηκα. Δεν άντεχα αυτή τη ζωή. Οι γιατροί μου έλεγαν Δανάη, άφηστον για να μπορέσεις να ζήσεις. Εγώ όμως σκεφτόμουν τι θα πει η γειτονιά. Κανένας δεν ήξερε το τι περνούσα στο σπίτι. Μέχρι που μια μέρα αρρώστησα ξανά. Τότε ήταν που πήρα την απόφαση».* Αποφασίζοντας να αγνοήσει τα ταμπού της κοινωνίας πήρε μια απόφαση ζωής για να σώσει τη δική της ζωή και να ξεφύγει από την ταλαιπωρία τόσων χρόνων.

4.2 Β' Θεματική Ενότητα: Προσωπικές αντιλήψεις και αντιδράσεις.

Η χειρουργική επέμβαση του μαστού, αλλά και οι θεραπείες που ακολουθούν, φαίνεται να ασκούν σημαντική επίδραση στο πώς νοιώθουν οι γυναίκες για τον ίδιο τους τον εαυτό, την εμφάνιση τους και την ελκυστικότητα τους. Οι συναισθηματικές αλλά και οι ορατές αλλαγές που βιώνουν, τις κάνουν να χάνουν την αυτοπεποίθησή τους και να αισθάνονται απογοητευμένες από την εικόνα τους. Το πώς αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους, έχει αντίκτυπο και στη σεξουαλική τους ζωή, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται και η σχέση με το σύντροφο τους.

Εκτός από τις αντιλήψεις για την εικόνα του εαυτού τους στη ενότητα αυτή περιγράφονται και οι αντιλήψεις των γυναικών για την ίδια την ασθένεια καθώς επίσης και οι πεποιθήσεις τους και πώς αυτές επηρέασαν την πορεία της ασθένειας.

4.2.1 Εικόνα του σώματος και σεξουαλικότητα

Η εικόνα που έχει μια γυναίκα για τον εαυτό της παίζει πολύ σημαντικό ρόλο και στη σεξουαλικότητα της. Η επέμβαση αλλά και οι θεραπείες μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την εικόνα της κάθε γυναίκας με αποτέλεσμα να επηρεάζεται και το πώς νοιώθει σωματικά, συναισθηματικά και κατ' επέκταση σεξουαλικά. Το θέμα της σεξουαλικότητας, για μια γυναίκα που έχει καρκίνο του μαστού, είναι ένα ιδιαίτερο θέμα που την απασχολεί γιατί τόσο η επέμβαση, όσο και οι θεραπείες μπορούν να αλλάξουν την εικόνα της, να πλήξουν την αυτοπεποίθησή της και να επηρεάσουν τα συναισθήματά της για τη σεξουαλικότητα. Οι αντιλήψεις που εκφράζονται μέσα από τις συνεντεύξεις καταδεικνύουν και την μοναδικότητα της κάθε γυναίκας ως προς τον τρόπο που αντιλαμβάνονται την μεταβολή στην εικόνα τους και την επίδραση στη σεξουαλικότητα τους.

Όλες οι ερωτηθείσες εκτός από μια, κατά τη διάρκεια της εμπειρίας τους με τον καρκίνο είχαν σύντροφο στη ζωή τους. Η πλειοψηφία αναφέρει ότι τα πολλά προβλήματα λόγω των θεραπειών καθιστούσαν τη σεξουαλική τους ζωή δύσκολη και για τους λόγους αυτούς δεν ήθελα να έχουν καμιά επαφή. Η πτώση των μαλλιών, η κόπωση, αλλά και όλα τα συμπτώματα της εμμηνόπαυσης αναγκάζουν τις γυναίκες να μην μπορούν να λειτουργήσουν σε κανένα επίπεδο. Μόνο η Σοφία, παρά τις λειτουργικές δυσκολίες, δεν άφησε αδρανή τη σεξουαλική της ζωή, γιατί επέλεξε να πολεμήσει τον καρκίνο με όποιο τρόπο μπορούσε. Δεν ήθελε υποκύψει σ' αυτόν με κανένα τρόπο. Όπως έχει αναφερθεί πιο πάνω τον είχε προσωποποιήσει και ένοιωθε ότι τον είχε απέναντί της. *«Δεν τον άφησα να με καταβάλει. Τον πολέμησα και τον κέρδισα»* Η σεξουαλικότητα έπαιξε ένα σημαντικό ρόλο για εκείνη, για αυτό δεν ήθελε η ασθένεια να μπει εμπόδιο σε αυτό τον τομέα της

ζωής της. Δεν ήθελε να πάψει να νοιώθει γυναίκα παρά τα οργανικά και λειτουργικά προβλήματα λόγω της αναγκαστικής εμμηνόπαυσης, την απώλεια των μαλλιών και την επέμβαση.

«Εγώ το βίωσα με ένα διαφορετικό τρόπο. Ήθελα να διεκδικήσω τη σεξουαλικότητα μου και την κέρδισα. Δεν μπορούσα να φανταστώ τη ζωή μου διαφορετικά. Είπα όχι ρε φίλε δεν θα σου χαριστώ. (αναφέρεται στον καρκίνο) Δεν άφησα στιγμή να περάσει χωρίς τις επαφές μας. Έτυχε να πάω τη μια μέρα για θεραπεία και την επομένη να έχω επαφή με τον άνδρα μου. Είχα ανάγκη τη επαφή με τον άνδρα μου. Είχα ανάγκη τους οργασμούς μου. Είχα ανάγκη να λειτουργώ και να νοιώθω γυναίκα».

Για πολλές γυναίκες το στήθος είναι πηγή ευχαρίστησης και ηδονής. Η απώλεια του στήθους επηρεάζει την επιθυμία για σεξ. Η γυναίκα αισθάνεται ότι δεν μπορεί πλέον να έχει οργασμό, με αποτέλεσμα να αποφεύγει να έχει σεξουαλικές επαφές. Η Θάλεια καταβάλλεται από κατάθλιψη και αναγκάζεται να πάει σε ψυχολόγο. Ακόμα και στο ψυχολόγο δεν ήθελε να ήταν παρόν ο σύζυγος της γιατί αισθανόταν άσχημα να ακούσει αυτά που ένοιωθε για τη σεξουαλική τους ζωή. Λέει χαρακτηριστικά: *«Δεν ήθελα να ακούσει κάποια πράγματα που τον αφορούσαν, ιδιαίτερα στο σεξουαλικό θέμα. Δεν ήθελα να ακούσει ότι δεν ήθελα να με αγγίζει, δεν ήθελα να κάνω έρωτα μαζί του γιατί πονάω, γιατί δεν νιώθω τίποτα και δεν έχω τον οργασμό που είχα. Είναι φορές που οι αντιδράσεις τους εκδηλώνονται με το να αποφεύγουν να βγάλουν τα ρούχα τους μπροστά στο σύζυγο γιατί προφανώς δεν αισθάνονται καλά με τη νέα εικόνα τους. Το ακρωτηριασμένο στήθος και οι ουλές από την επέμβαση τις κάνουν να νοιώθουν άσχημες και μη ελκυστικές πλέον για το σύντροφο τους. Κλείνονται στον εαυτό τους. Η Αθηνά παρά τη σημαντική στήριξη που είχε από το σύζυγο της, τον άφηνε να πηγαίνει πρώτος στο κρεβάτι και αυτή πήγαινε αργότερα. Η θέα από την αλλαγή της εικόνας της και η απουσία ενός μέρους του σώματος που παίζει καθοριστικό ρόλο στην σεξουαλικότητα της κάθε γυναίκας. Ακόμα και ένα άγγιγμα στο στήθος για τη γυναίκα τώρα πια έχει άλλο νόημα. Η Αθηνά αποκαλύπτει: «Κάποιες φορές όταν με αγκάλιαζε και το χέρι του ήταν κοντά στο στήθος μου το έπαιρνα και του το έβαζα κάπου αλλού».*

Είναι φορές που παρά τις προσπάθειες για να ξεπεραστούν τα προβλήματα που προκαλούν οι παρενέργειες των θεραπειών, το ζευγάρι δεν καταφέρει να βρει τρόπους να συνεχίσει τη σεξουαλική του ζωή. Η γυναίκα αντιλαμβάνεται το γεγονός αυτό ως ευθύνη δικής της ιδιαίτερα αν δεν μπορεί να βρει κατανόηση από το σύντροφο της. Κάποιες χαρακτηρίζουν τον εαυτό τους «άχρηστες» ή «ανίκανες». Για άλλες το σεξ έρχεται να αντικαταστήσει η αγάπη και η συντροφικότητα.

Άλλοτε πάλι, ο σύντροφος με κατανόηση προσπαθεί να βρει τρόπους χωρίς να γίνεται πιεστικός να κάνει τη γυναίκα να καταλάβει ότι ο ακρωτηριασμός δεν επηρέασε τα συναισθήματα του για εκείνη. Η Ισμήνη έχοντας κοντά της το σύντροφο της ο οποίος τη στήριξε πάρα πολύ, πιστεύει πως αν ήταν κάποιος άλλος ίσως και να την είχε εγκαταλείψει. Παρόλο που όπως λέει μετά τη μαστεκτομή, δεν ένοιωσε ότι είχε χάσει τη θηλυκότητα της, αλλά πριν κάνει αποκατάσταση, φορούσε πάντα το σουτιέν με το επίθεμα και τη μπλούζα της όταν ξάπλωναν στο κρεβάτι. Δεν ήθελε να βλέπει ο σύντροφος της το ακρωτηριασμένο της σώμα. Δεν τη πίεσε να βγάλει τα ρούχα της, όμως κάποια στιγμή τη ρώτησε: *«Αν εγώ είχα κάποιο ατύχημα και έχανα τον ένα μου όρχι εσύ θα ένοιωθες διαφορετικά για μένα; Όχι του είπα για μένα θα ήσουν ο ίδιος. Εκείνη την ώρα, ήταν σαν μου έδωσε ένα χαστούκι. Έβγαλα και το σουτιέν και την μπλούζα. Εγώ είχα το φόβο μήπως τον τρομοκρατήσει αυτό που θα έβλεπε. Αυτό ήταν, δεν ξανάφησα ούτε τη μπλούζα ούτε το σουτιέν. Με στήριζε και με στηρίζει μέχρι τώρα πολύ»*. Φαίνεται ότι η στήριξη του συντρόφου να επηρεάζει την αντίληψη που έχει για τον εαυτό της και τα λόγια του την κάνουν να απαλλαγεί από τη εικόνα που η ίδια έχει για τον εαυτό της.

Αυτό που δηλώνεται από τις περισσότερες γυναίκες είναι ότι κατά την περίοδο των θεραπειών, εκτός από τα προβλήματα που συνήθως εμφανίζονται λόγω της αναγκαστικής εμμηνόπαυσης, αλλά και των δυνατών φαρμάκων της χημειοθεραπείας, η επιθυμία τους για σεξουαλική ζωή μειώνεται γιατί η προσοχή τους είναι στραμμένη στη διάγνωση αλλά και τη θεραπεία του καρκίνου. Σταδιακά φαίνεται να ξεπερνούν τα προβλήματα και οι περισσότερες επανέρχονται ξανά σε μια σεξουαλική ζωή όπως και πριν.

4.2.2 Αντιλήψεις σε σχέση με την ασθένεια

Οι προσωπικές τους αντιλήψεις αλλά και οι αντιδράσεις τους έχουν να κάνουν κυρίως με τις ανησυχίες και τους φόβους τους. Το πώς αντιλαμβάνονται την ίδια την ασθένεια και τους λόγους για τους οποίους πιστεύουν ότι έχουν ασθενήσει, περιγράφεται μέσα από τις συνεντεύξεις με ένα ενδιαφέρον τρόπο. Πιστεύουν ότι έχουν ασθενήσει για διάφορους λόγους, όπως το έντονο στρες που αναφέρεται από όλες τις ερωτηθείσες, το ότι υπήρχε λόγος που συνέβηκε αυτό, εννοώντας ότι ο Θεός το έστειλε είτε για να τις κάνει πιο δυνατές, είτε για να τις κάνει να καταλάβουν ότι κάτι πρέπει να αλλάξουν στη ζωή τους. Υπήρξαν και απαντήσεις που ανέφεραν ότι συμβάλλουν διάφοροι παράγοντες όπως άγχος, διατροφή, συσσώρευση καταπιεσμένων συναισθημάτων, έντονο μετατραυματικό στρες και σε κτυπά σε μια αδύνατη στιγμή της ζωής σου.

Για τα καταπιεσμένα συναισθήματα λόγω οικογενειακών διαφορών, μιλά και η Ευγενία, εκφράζοντας την αδικία που νοιώθει. Αδικία γιατί πιστεύει ότι ο καρκίνος ήρθε στη ζωή της για

αυτό. Όχι μια φορά αλλά δύο. Μάλιστα τώρα βάζει προτεραιότητες στη ζωή της και αποφασίζει να σταματήσει να υποχωρεί για να διατηρούνται οι ισορροπίες. Θέλει να δει τον εαυτό της και να κάνει πράγματα για κείνη. Αισθάνεται ότι έζησε μέχρι σήμερα για τα θέλω των άλλων και όχι για την ίδια.

4.2.3 Πεποιθήσεις των γυναικών

Μέσα από τις προσωπικές τους αντιλήψεις μερικές εκφράζουν και τις πεποιθήσεις τους όπως για παράδειγμα η Σοφία που όπως λέει το περίμενε και για αυτό έκανε πολύ τακτικά τις εξετάσεις της. Μάλιστα θυμάται ότι το έλεγε: *«Για να φανταστείς πρόσφατα ήρθε να με δει μια ξαδέλφη μου από τον Καναδά και μου θύμισε το εξής. Πριν από αρκετά χρόνια είχαμε βγει έξω, διασκεδάσαμε, και θυμάται ότι της είπα, πως εγώ διασκεδάω γιατί ξέρω πως θα πεθάνω νέα και δεν έχω χρόνια πολλά για να ζήσω. Της το είπα και θυμάμαι ότι δεν ήταν η πρώτη φορά που το είπα, για μένα ο καρκίνος ήταν αναμενόμενος».*

Η Ευγενία όταν τη κτύπησε για δεύτερη φορά ο καρκίνος, μετά από 17 χρόνια το ένοιωθε ότι θα της συμβεί: *«Το 2008 όμως είχα την προαίσθηση ότι κάτι δεν πήγαινε καλά και όταν πήγα να κάνω την μαστογραφία, χωρίς να αγγίζω κάτι, απλά το ένιωθα ότι κάτι θα συμβεί. Πράγματι το αποτέλεσμα δεν ήταν καλό. Τώρα είχα την εμπειρία και έτσι δεν με φόβιζε».* Τα λόγια της εκφράζουν την εξοικείωση που νοιώθει τώρα για την αντιμετώπιση της ασθένειας σε σχέση με την πρώτη φορά. Αυτό εκφράζεται και από την Κλειώ, ότι αν ξανάρθει στη ζωή της τώρα είναι έτοιμη και γνωρίζει πώς να αντιδράσει.

Οι εξαιρετικά δύσκολες αλλαγές που υφίστανται οι γυναίκες με την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, τις αναγκάζει να θέλουν να αλλάξουν τις αντιλήψεις και τις απόψεις που είχαν πριν την ασθένεια. Κάνουν μια αναθεώρηση του παρελθόντος και βάζουν προτεραιότητες. Αισθάνονται ότι παραμέλησαν τον εαυτό τους και μιλούν για αλλαγές με κυρίαρχο στοιχείο να τον αγαπήσουν περισσότερο από τώρα και στο εξής.

Αρκετές γυναίκες εκφράζουν το φόβο μιας μετάστασης, δηλώνοντας ότι είναι κάτι που όσο και να θέλεις να το βγάλεις από το μυαλό σου δεν μπορείς. Ιδιαίτερα όταν πλησιάζουν οι μέρες για μια νέα εξέταση αυτές οι σκέψεις είναι βασανιστικές. Η Ισμήνη που το αντιμετώπισε γενικά αρκετά δυναμικά, βίωσε στιγμές έντονου άγχους και αγωνίας όταν η υποψία για μια μετάσταση φάνηκε στις εξετάσεις της: *«Μια φορά που μου είπε η γιατρός ότι υπάρχει μια σκιά στο συκώτι, τα χρειάστηκα. Μέχρι να βγουν τα αποτελέσματα και να δούμε ότι δεν ήταν κάτι κακό, δεν μπορούσα να ησυχάσω».*

Για τη Δανάη μετά από τις τόσες ταλαιπωρίες που έζησε δεν υπήρχε άλλος δρόμος παρά να αφεθεί στα χέρια του Θεού: *«Φυσικά μετά τον καρκίνο του στήθους έπαθα καρκίνο στα μητρικά μου. Είχα πολλές αιμορραγίες. Τέλειωσε και αυτό. Έκανα εγχείριση και μου τα αφαίρεσαν. Μετά έπαθα αιμορροΐδες άλλη εγχείριση. Τώρα με ενοχλεί πολύ το χέρι μου. Το πρωί δεν μπορεί να κινηθεί και έκλεισα ραντεβού να με δουν σε ένα χρόνο. Έχει ο Θεός..... αν έρθει κάτι άλλο ποιος ξέρει; Άφησα τη ζωή μου στα χέρια του Θεού. Ταλαιπωρήθηκα τόσο πολύ στη ζωή μου, μα τόσο πολύ, που έδωσα όλη μου την πίστη στο Θεό».*

4.3 Γ' Θεματική Ενότητα: Οι σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού, δεν αποτελεί ένα απειλητικό γεγονός, για τη γυναίκα μόνο, αλλά όπως φαίνεται το ίδιο απειλητικό μπορεί να είναι και για το οικογενειακό της περιβάλλον. Τόσο ο σύζυγος, που συνήθως είναι ο πρώτος που το μαθαίνει, όσο και τα παιδιά βιώνουν πολύ έντονα συναισθήματα και περνούν από διάφορα στάδια, με αποτέλεσμα η ασθένεια της γυναίκας να αποτελεί μια σημαντική πηγή άγχους και δυσφορίας και για ολόκληρη την οικογένεια.

4.3.1 Κοινοποίηση, στην οικογένεια

Η κοινοποίηση της διάγνωσης στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας όπως διαπιστώνεται από τις συνεντεύξεις γίνεται ανάλογα με τη ψυχολογική κατάσταση της γυναίκας. Εάν η γυναίκα αντιδράσει μαχητικά και αποφασίσει ότι θα παλέψει να νικήσει τον καρκίνο, αντλεί τη δύναμη και το κουράγιο και το ανακοινώνει η ίδια στην οικογένεια της, πιστεύοντας πως αν την δουν να είναι η ίδια θετική και δυνατή, θα δεχτούν το γεγονός πιο ψύχραιμα. Αν δεν αισθάνεται καλά τότε το αναλαμβάνει ο σύζυγος την κοινοποίηση. Αυτό που έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον στις συνεντεύξεις είναι η κοινοποίηση στους γονείς των ασθενών. Άλλοτε το αποκρύβουν, άλλοτε περιμένουν να τελειώσει η επέμβαση και μετά να το πουν ή τους προβληματίζει πολύ ο τρόπος που θα το ανακοινώσουν. Αισθάνονται ότι δεν θέλουν να τους προκαλέσουν τον πόνο που συνοδεύει μια ασθένεια που πιθανό να είναι και θανατηφόρα. Συνήθως με την ασθενή βρίσκεται ο σύζυγος όταν της κοινοποιείται η διάγνωση αλλά όχι απαραίτητα. Η αγωνία, οι φόβοι και οι αντιδράσεις τους περιγράφονται πιο κάτω.

4.3.2 Αντιδράσεις του συζύγου

Η αντίδραση ενός συζύγου προς τη ασθενή, μπορεί να δώσει την ασφάλεια που χρειάζεται η γυναίκα για να μπορέσει να προσαρμοστεί όσο το δυνατό καλύτερα με την ασθένεια. Με εκτίμηση και σεβασμό της δίνει το κουράγιο και τη δύναμη για να μπορεί να αντέξει το δύσκολο δρόμο, από τη διάγνωση μέχρι την ολοκλήρωση των θεραπειών.

Οι άντρες είναι αυτοί που τις περισσότερες φορές αναλαμβάνουν το ρόλο της συζύγου τους και έτσι έχουν να φροντίσουν το σπίτι, τα παιδιά και επιπλέον την άρρωστη γυναίκα τους. Πολλές φορές όπως φαίνεται και μέσα από τις συνεντεύξεις βρίσκονται απροετοίμαστοι να αναλάβουν τη νέα κατάσταση και αυτό τους δημιουργεί επιπρόσθετο άγχος. Η πολύπλευρη φύση της ασθένειας, τους δημιουργεί προβλήματα και δυσκολίες στο να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα. Ο σύζυγος της Σοφίας για ενάμιση μήνα έκλαιγε συνεχώς. Δυσκολεύτηκε πολύ, να αποδεχτεί το γεγονός και όπως λέει και η ίδια: *«Ο άνδρας μου πέρασε δύσκολα. Σε κάποια στιγμή του είπα φτάνει..... σου είπε κανένας ότι έχω μεταστάσεις και ότι θα πεθάνω; Είναι γεγονός ότι εν πολλά διαφορετικό να το ζεις εσύ και είναι εντελώς διαφορετικό να το ζει ο σύντροφος σου. Εγώ ήξερα τις αντοχές μου ήξερα τον εαυτό μου και πώς να αντιδράσω. Ο σύζυγος μου δεν μπορούσε να ξέρει πως θα το αντιμετωπίζα».* Όταν μετά έβλεπε τη Σοφία που το αντιμετώπιζε τόσο δυναμικά, ήταν συνεχώς κοντά της και δεν έλειψε από καμία θεραπεία. Σε όλες τις χημειοθεραπείες και στις 40 ακτινοθεραπείες που ήταν καθημερινές πήγαινε μαζί της. Είχε βιώσει την επέμβαση αλλά και τις θεραπείες, από τόσο κοντά, που ταύτιζε τον εαυτό του με την ίδια την ασθενή. Λέει η Σοφία: *«όπου πηγαίναμε έλεγε περάσαμε καρκίνο, τώρα κάνουμε θεραπείες, προς το παρόν είμαστε καλά, θα τα καταφέρουμε και διάφορα παρόμοια. Όταν τον άκουγα που έλεγε έτσι, εγώ νευρίαζα και του έλεγα σταμάτα να λες ότι περάσαμε καρκίνο και κάνουμε θεραπείες, σταμάτα να μιλάς στον πληθυντικό. Τον καρκίνο εγώ τον πέρασα τις θεραπείες εγώ τις έκανα, δεν τις κάναμε μαζί».* Ο σύζυγος δεν μπορούσε να δεχτεί ότι η γυναίκα του που την στήριξε τόσο και έζησε μαζί της την κάθε στιγμή της ασθένειας της, τώρα έβαζε τον εαυτό της απέναντι του. Ένα χρόνο μετά τη διάγνωση ο γάμος τους περνούσε κρίση. Οι αντιδράσεις του συζύγου συνεχίζονταν και μάλιστα τώρα της έλεγε: *«και εσύ να πεθάνεις, εγώ θα είμαι καλά μαζί με τα μωρά. Θα τα καταφέρουμε. Του έβγαινε σε τέτοιο σημείο αυτή η αντίδραση που άρχισε να με ενοχλεί πάρα πολλά».* Εδώ ήταν που η Σοφία τον συμβούλευσε να δει ένα ψυχολόγο και μετά από πολλές αντιρρήσεις δέχτηκε να πάει. Αυτό πιστεύει, έσωσε και τον γάμο τους.

Από την άλλη υπάρχουν και αυτοί που δεν βρίσκονται κοντά στη ασθενή όσο αυτή θα ήθελε. Πιθανό να μην αντέχουν ή δεν μπορούν να βλέπουν τη σύζυγο τους να υποφέρει. Εκλαμβάνεται όμως από τη γυναίκα ως αδιαφορία και έλλειψη ενδιαφέροντος. Η Κλειώ εκφράζοντας το φόβο

μιας υποτροπής και επανεμφάνισης του καρκίνου, θα ήθελε να τη συνοδεύει κάθε φορά που κάνει μαστογραφία.

Φαίνεται ότι η αντίδραση κάποιων ασθενών είχε να κάνει με τη στάση των συζύγων και το πόσο δυνατοί και ψύχραιμοι παρουσιαζόταν. Υπήρχαν βέβαια και γυναίκες που χρειάστηκε να δώσουν εκείνες δύναμη και κουράγιο στους συζύγους τους αλλά και γυναίκες που περνούν όλη αυτή την εμπειρία μόνες χωρίς κανένα στήριγμα.

Η Ισμήνη από τη στάση που κράτησε ο σύντροφος της έπαιρνε κουράγιο και όταν οι παρενέργειες των θεραπειών την κατέβαλλαν αυτός ήταν εκεί για να τη στηρίζει. *«Τον ένοιωσα δυνατό και αυτό με έκανε να νοιώσω και εγώ καλά. Πραγματικά δεν με άφησε να με πιάνουν οι σκέψεις και να με καταβάλει η αρρώστια»* Η Ουρανία παραδέχεται πως αν έβλεπε τον σύζυγο της να αντιδρά διαφορετικά θα έχανε το θάρρος της και δεν θα μπορούσε να τα βγάλει πέρα με τις θεραπείες. Για τη Νεφέλη η στάση του συζύγου άλλαξε γιατί την είδε δυνατή και πήρε θάρρος από αυτή. Το ίδιο και η Αθηνά που όπως λέει: *«Ο ίδιος έχασε τα νερά του όταν αρρώστησα. Με κρατούσε συνεχώς σαν να ήθελε να με τραβήξει κοντά του να μην φύγω...»* Για τη Δανάη ο δρόμος ήταν μοναχικός γιατί η απομόνωση από το οικογενειακό περιβάλλον εξαιτίας του αλκοολικού συζύγου της ήταν δεδομένη: *«Συμπαράσταση καμία. Τα πέρασα όλα μόνη μου. Αυτός ο άνθρωπος δε νομίζω να με αγάπησε ποτέ. Η έγνοια του ήταν πως αν πεθάνω θα χάσει αυτά που είχε από μένα. Το φαί του, τα πλύματα του, το σιδέρωμα του, όλα τούτα»*

Ωστόσο ακόμα και οι πιο καθιερωμένες συζυγικές σχέσεις με τον καρκίνο του μαστού πιθανό να περάσουν μέσα από δοκιμασίες και να κλυδωνιστούν. Τα αυξημένα επίπεδα άγχους πιθανό να φέρουν κατάθλιψη αν δεν εντοπιστούν έγκαιρα, τόση στη γυναίκα όσο και στο σύζυγο γιατί πολλές φορές η ψυχολογική κατάσταση του συζύγου υποβαθμίζεται σε σχέση με την ασθενή. Βεβαίως η όλη συναισθηματική κατάσταση που περνά το ζευγάρι έχει αντίκτυπο και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.

4.3.3 Αντιδράσεις των παιδιών

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού σε μια γυναίκα αναμφίβολα επηρεάζει όλο το σύστημα της οικογένειας. Αλλαγές στη συμπεριφορά των μελών, αλλά και αντιδράσεις όπως φόβος, έντονο στρες, αβεβαιότητα για το μέλλον, είναι δυνατό να εμφανιστούν σε μικρό ή μεγάλο βαθμό. Είναι πιθανόν οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια να διαφοροποιηθούν αφού η μητέρα ως ασθενής αδυνατεί πλέον να ανταποκριθεί στο δικό της ρόλο, είτε γιατί νοσηλεύεται, είτε γιατί είναι σπίτι και οι θεραπείες την καθιστούν ανίκανη να εκπληρώσει τα καθήκοντα της. Όπως φαίνεται στις

συνεντεύξεις το ρόλο αυτό συνήθως τον αναλαμβάνει ο σύζυγος ή κάποιο συγγενικό πρόσωπο. Το πρώτο πράγμα που είχαν να αντιμετωπίσουν οι μητέρες ιδιαίτερα αυτές με μικρά παιδιά ήταν η κοινοποίηση της ασθένειας.

Η Θάλεια λόγω της σοβαρότητας των παρενεργειών ζήτησε βοήθεια από την αδελφή της για να φροντίσει τα δύο μικρά της κοριτσάκια. Αυτή αποσύρθηκε από την καθημερινότητα και ακολουθούσε μόνο τη θεραπεία της κλεισμένη στο δωμάτιο της. Η ψυχολογική της κατάσταση ήταν αρκετά επιβαρυνμένη και δεν μπορούσε να καταλάβει κάποια πράγματα. Με τον καιρό έβλεπε πως τα κοριτσάκια της δεν έρχονταν πια κοντά της να της μιλήσουν όπως παλιά. Μόλις το συνειδητοποίησε ζήτησε βοήθεια από ψυχολόγο.

Ο φόβος για την ταύτιση της λέξης καρκίνος με το θάνατο, ήταν κάτι που απασχολούσε πολύ. Κάτι άλλο που επίσης προβλημάτιζε, ήταν αντίδραση των παιδιών, μπροστά στην απώλεια των μαλλιών. Τα λόγια της Σοφίας: *«Να σου πω τα μωρά μου πέρασαν άσχημες στιγμές ιδίως όταν έχασα τα μαλλιά μου. Δεν τους είπα ότι θα έπεφταν, τους είπα ότι θα χρειαστεί να τα κόψω. Ο μεγάλος μου ο γιος το πήρε πολύ πιο σοβαρά από τον μικρό. Έκλαιγε συνεχώς και μου έλεγε δεν θέλω να κόψεις τα μαλλιά σου και κλάμα..... κλάμα, δεν θέλω να τα κόψεις..... εγώ αγαπώ τα μαλλιά σου..... Στη θύμηση του περιστατικού δεν μπορεί να συγκρατήσει τα δάκρυα της.*

Γυναίκες που είχαν μικρά παιδιά στο σχολείο δεν ήθελαν να βλέπουν οι συμμαθητές τους τη μητέρα τους χωρίς μαλλιά. Ένοιωθαν το στίγμα που φέρει η ασθένεια του «καρκινοπαθή» Ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο που βρίσκονται τα παιδιά φαίνεται να είναι και οι αντιδράσεις τους. Τα πιο μικρά το δέχονται πιο εύκολα από τα μεγάλα. Αναφέρουν όμως, ότι η στάση τους απέναντι στα παιδιά πρέπει να είναι ειλικρινής γιατί τα παιδιά μπορούν να καταλάβουν πολλά με τη στάση των άλλων και να πληγωθούν περισσότερο. Στις μητέρες που είχαν παιδιά στην εφηβεία η εμπειρία της μητέρας δείχνει να είχε θετική επίδραση, γιατί όπως λέει η Θεανώ: *«Το μεγάλο το γιο μου νομίζω τον έχει ωριμάσει η δική μου κατάσταση..... Ξαφνικά σαν να προσγειώθηκε και άλλαξε νοοτροπίες. Ξέρεις πολλές φορές μαθαίνουμε από τα μωρά μας».*

4.4 Δ' Θεματική Ενότητα: Κοινωνικές σχέσεις

Όπως φαίνεται μέσα από τις συνεντεύξεις ένα δυνατό υποστηρικτικό σύστημα μπορεί να βοηθήσει τη γυναίκα με καρκίνο του μαστού, να σταθεί γρήγορα στα πόδια της, να προσαρμοστεί πιο εύκολα

και μειώσει το άγχος της. Όταν η γυναίκα αποφασίσει να κοινοποιήσει την ασθένεια στους γνωστούς και στους φίλους της, είναι έτοιμη ανάλογα με τις αντιδράσεις τους να κρατήσει και να ενδυναμώσει σχέσεις ή να απορρίψει κάποιους και να τους απομακρύνει από κοντά της.

4.4.1 Υποστήριξη φίλων

Η Δάφνη όταν επέστρεψε από την Αγγλία όπου είχε κάνει την επέμβαση συνάντησε τους φίλους της που ήταν όλοι κοντά της όλο αυτό το διάστημα. Περιγράφοντας τα συναισθήματα της λέει ότι τη βοήθησε πολύ η στήριξη που είχε. Την έκαναν να νοιώσει ότι τίποτα δεν έχει αλλάξει μεταξύ τους, και δεν αισθάνθηκε να τη λυπούνται κάτι που της έκανε καλό αφού σήμερα οι σχέσεις τους είναι καλύτερες. Ο φόβος της απώλειας φαίνεται να φέρνει τους ανθρώπους πιο κοντά αφού και η Ουρανία αισθάνεται ότι η ασθένεια της έφερε τους φίλους της πιο κοντά.

Είναι φορές που οι φίλοι δεν ξέρουν πώς να αντιδράσουν όταν συναντηθούν με την ασθενή ή διστάζουν να τη συναντήσουν γιατί δεν ξέρουν τι να πουν στο άκουσμα του καρκίνου. Η Σοφία μιλά στους φίλους της, με έντονα συναισθήματα όταν την επισκέπτονταν. Μιλά για τον καρκίνο, που μπήκε στη ζωή της και της έκλεψε τα πολυτιμότερα πράγματα που είχε. Μιλά για τον εχθρό της υποτιμητικά, τον εξευτελίζει και είναι διατεθειμένη να μην τον αφήσει πλέον να υπάρχει στη ζωή της. Θέλει να τον πολεμήσει και να τον εξαφανίσει: *«Έρχονταν να με δουν και έπαιρναν δύναμη από εμένα που τους έλεγα εγώ θα το γαμήσω τον καρκίνο. Ένα μαλάκα καρκίνο και θα τον αφήσω να με κάνει ότι θέλει; Θα τον γαμήσω τον πούστη τον καρκίνο που ήρθε στη ζωή μου να πάρει το στήθος μου, ήρθε στη ζωή μου να πάρει τα μαλλιά μου, τα μαλλιά μου..... Θα τον διαλύσω, θα τον εξαφανίσω. Και το εννοούσα.... Αυτό, νομίζω με βοήθησε πάρα πολύ. Νιώθεις ότι δεν έχεις επιλογή, ή θα το γαμήσεις ή θα σε γαμήσει. Συγγνώμη που μιλώ έτσι αλλά τα πράγματα είναι έτσι ακριβώς και αυτό με βοήθησε να τον νικήσω. (Μιλά με έντονο ύφος, με θυμό, και δείχνει τα μαλλιά της που τα είχε συνδέσει με τη θηλυκότητα της).*

Η δύναμη που επιδεικνύει μπορεί να θέλει να δώσει το μήνυμα στους φίλους της ότι είναι αρκετά δυνατή και δεν θέλει να νοιώθουν οίκτο για εκείνη.

Με το ίδιο έντονο ύφος αλλά και με πολλή θυμό, μιλά και η Ισμήνη για τους φίλους που κατά τη γνώμη της δεν στάθηκαν δίπλα της όπως περίμενε και θέλησε να τους απομακρύνει από κοντά της. Η απάντηση σε μια φίλη που ήθελε να τη δει μετά από πολύ καιρό και της δικαιολογήθηκε ότι δεν μπορούσε να τη δει χωρίς μαλλιά ήταν αυτή: *«Σε αυτό το έργο δυστυχώς εγώ ήμουν η πρωταγωνίστρια της είπα. Δεν με ενδιαφέρει αν εσύ δεν μπορείς να με δεις χωρίς μαλλιά. Συγγνώμη μπορεί να είναι εγωιστικό αλλά έτσι ένιωθα. Της είπα χωρίς μαλλιά με είδε όλο το σούπερμαρκετ,*

χωρίς μαλλιά με είδε ολόκληρο νηπιαγωγείο, χωρίς μαλλιά με είδαν στο σινεμά, στην καφετερία και θα μου πεις δεν μπορείς εσύ να με δεις χωρίς μαλλιά; Βλέπω εγώ τον εαυτό μου κάθε μέρα χωρίς μαλλιά. Πραγματικά δεν το χώνεψα αυτό που μου είπε, ότι δεν μπορούσε να με δει χωρίς μαλλιά».

Το στίγμα που φέρει η ασθένεια άγγιξε την Ισμήνη και αντέδρασε έτσι με τη φίλη της. Η φράση της «δεν μπορούσα να σε δω χωρίς μαλλιά» τη θύμωσε γιατί ένοιωσε ότι την έβλεπε διαφορετικά, υπονοούσαν το οίκτο που η Ισμήνη δεν ήθελε από κανένα. Τονίζει έντονα τα συναισθήματα της και τον πόνο που βίωσε από την ασθένεια, σωματικά και ψυχικά.

Εκτός από το κοινωνικό περιβάλλον της ασθενούς σημαντικό ρόλο για αυτήν μπορεί να διαδραματίσει και το επαγγελματικό περιβάλλον.

4.4.2 Υποστήριξη συναδέλφων και συνεργατών

Όσες από τις γυναίκες δούλευαν την περίοδο της διάγνωσης δεν αναφέρουν προβλήματα με τους εργοδότες, αντίθετα αισθάνονται ότι τους έχουν στηρίξει και τους έδιναν άδεια να φεύγουν όταν δεν ένοιωθαν καλά. Μάλιστα στην περίπτωση της Δανάης που το οικογενειακό της περιβάλλον δεν τη στήριξε καθόλου λόγω του αλκοολισμού του συζύγου, οι συνάδελφοι και ο εργοδότης της, ήταν αυτοί που την προέτρεψαν να πάει στο γιατρό, όταν τους εμπιστεύθηκε ότι είχε ψηλαφίσει το κουβανάκι στο στήθος της. Μάλιστα λέει χαρακτηριστικά: «Για μένα μετά που έκανα τις χημειοθεραπείες, ήταν και μια διέξοδος γιατί έβγαίνα έξω μιλούσα με τις κοπέλες στο γραφείο που ήξεραν το πρόβλημα μου. Δεν είχα κανένα, ούτε φίλους ούτε γνωστούς γιατί το πρόβλημα που είχα με τον σύζυγο με περιόριζε και δεν πήγαινα πουθενά. Με τους γείτονες εδώ; δεν είχα σχέσεις με κανένα. Δεν μπορούσα να καλέσω κανένα σπίτι γιατί ήταν συνέχεια αυτός σπίτι και μεθυσμένος. Έπινε πιο πολύ που τη μέρα που το έμαθε». Η απουσία του οικογενειακού περιβάλλοντος αλλά και φίλων που στην ουσία δεν υπήρχαν, έκαναν τη Δανάη να εμπιστευθεί τους συναδέλφους της και σε μια τόσο δύσκολη περίοδο που περνά η γυναίκα όταν κάνει τις θεραπείες αυτή πήγαινε δουλειά για να φεύγει από το σπίτι. Μπορεί να μη βίωνε το στιγματισμό για την ασθένεια της βίωνε όμως το στιγματισμό εξαιτίας του αλκοολισμού.

4.4.3 Στιγματισμός

Σε ερώτηση αν έχουν βιώσει στιγματισμό εξ αιτίας της ασθένειας τους, απάντησαν μόνο δύο γυναίκες η Δάφνη και η Αθηνά. Η Δάφνη μια ανύπαντρη γυναίκα βίωσε έντονα το στίγμα σε διάφορες φάσεις της ζωής της. Όταν επέστρεψε πίσω από την Αγγλία δεν την προσέλαβαν ξανά στη δουλειά της και αναγκάστηκε να ψάξει αλλού δουλειά. Κανένας όμως δεν την προσλάμβανε

μόλις άκουγε ότι πέρασε καρκίνο. Μετά από πολλές συνεντεύξεις την προσέλαβε κάποιος όπου εργάζεται μέχρι σήμερα. Το στίγμα το έχει βιώσει και στο θέμα της ασφάλειας υγείας που έχει ο εργοδότης της όπου αρνούνται να την συμπεριλάβουν στο σχέδιο. Αντιλαμβάνεται την απόφαση αυτή ως διάκριση απέναντι της λόγω της ασθένειας. Επίσης έζησε το στίγμα και στο θέμα του δανείου που ήθελε να κάνει και την απέρριψαν γιατί δεν μπορούσε να κάνει ασφάλεια ζωής

Η άλλη περίπτωση αφορά την Αθηνά που είχε καεί από τις ακτινοθεραπείες: *«Είχα καεί πάρα πολλά. Και όπου πήγαινα με ρωτούσαν «μα γιατί είσαι έτσι μαύρη; Ένιωθα ένα στιγματισμό αλλά αυτό ενοχλούσε πιο πολλά τον άνδρα μου. Αναγκαζόμουν να φοράω κλειστά ρούχα μέχρι πάνω για να μη φαίνεται και ήταν και καλοκαίρι. Η ταυτότητα του στιγματισμένου κάνει τη Αθηνά να διαμαρτύρεται ακόμα και όταν πήγε να αγοράσει μαγιό, θύμωσε με την υπάλληλο που της μίλησε υποτιμητικά λέγοντας της «μα πηγαίνεις και θάλασσα;»*

Η χρήση επιθέματος αλλά και η χρήση περούκας από τις γυναίκες έχει στόχο να διατηρήσουν τη χαμένη τους ταυτότητα και να αποφύγουν το στιγματισμό από την κοινωνία. Τις περισσότερες φορές το επιτυγχάνουν, αλλά μέσα τους αισθάνονται ότι αυτό είναι κάτι ξένο πάνω τους, με αποτέλεσμα να εξακολουθούν να βιώνουν τη διαφορετικότητα. Απλά το κάνουν στην προσπάθεια τους να αποφύγουν την ταυτότητα της γυναίκας «καρκινοπαθούς».

5. Συζήτηση

Η εκτενής ανάλυση των αποτελεσμάτων της εργασίας αυτής επιτρέπει πλέον την καταγραφή των σημαντικότερων ευρημάτων, τα οποία θα δώσουν και τα καταληκτικά συμπεράσματα. Παρά το γεγονός ότι την εμπειρία της κάθε γυναίκας χαρακτηρίζει η μοναδικότητα, εντούτοις έχουν εντοπιστεί αρκετά κοινά σημεία, τα οποία αποτελούν την αφετηρία για τη συζήτηση.

Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού όπως έχει φανεί, επιφέρει ένα είδος υπαρξιακής κρίσης στη ζωή κάθε γυναίκας. Ο φόβος του θανάτου είναι η πρώτη σκέψη που κυριαρχεί με το άκουσμα της διάγνωσης. Οι αντιδράσεις βεβαίως, διαφοροποιούνται ανάλογα με το νόημα που αποδίδει η κάθε γυναίκα στην ασθένεια. Χαρακτηριστικές φράσεις που αναφέρονται μέσα από τις συνεντεύξεις, εκφράζοντας την αντίδραση τους είναι: «έπεσε ο ουρανός και με σκέπασε», «ένοιωθα χαμένη», «όλα γύρω μου σκοτείνιασαν», «πανικοβλήθηκα και έκλαιγα συνεχώς», «το μόνο που σκεφτόμουν ήταν καρκίνος ίσον θάνατος». Οι αρχικές αντιδράσεις των ασθενών μετά τη διάγνωση όπως έχουν καταγραφεί, καταδεικνύουν έντονα συναισθήματα όπως απελπισία, λύπη, φόβο, πανικό, αίσθηση του χάους και συνοδεύονται από ψηλά επίπεδα άγχους. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται σε πάρα πολλές έρευνες που έχουν μελετήσει τις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις από τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού^{53,54,55,Error! Bookmark not defined.,57,58}.

Ο φόβος, η αγωνία του θανάτου, αλλά και οι πιθανές αλλαγές στην εικόνα του σώματος, ένεκα της επέμβασης και των θεραπειών, τις τρομάζουν και τις συγκλονίζουν. Μια πιθανή απώλεια του μαστού, η απώλεια των μαλλιών και όλες οι παρενέργειες των φαρμάκων, είναι γεγονότα που επιφέρουν ριζικές αλλαγές στη ζωή των ασθενών, με αποτέλεσμα να προκαλείται αυτό που ο Bury ονόμασε «βιογραφική αποδιοργάνωση». Η ασθένεια έρχεται να διαταράξει τη ζωή, τον εαυτό, την ταυτότητα αλλά και τις σχέσεις τους με τους άλλους. Η επιβεβαίωση των χειρότερων φόβων, ξεδιπλώνει στα μάτια τους ένα άγνωστο και αβέβαιο μέλλον. Προσπαθούν να ενσωματώσουν την ασθένεια στη βιογραφία τους με τον τρόπο που αυτές αντιλαμβάνονται. Μέσα σε αυτή την κρίσιμη περίοδο οι γυναίκες καλούνται να υιοθετήσουν στρατηγικές που θα τους επιτρέψουν να διαχειριστούν και να προσαρμοστούν στην ασθένεια τους. Από τις συνεντεύξεις διακρίνονται δύο ομάδες ως προς τις αντιδράσεις τους.

Μια ομάδα γυναικών, δείχνει ότι δεν υποκύπτουν στην απειλή του καρκίνου, αλλά ακολουθούν μια μαχητική στάση, αποφασισμένες να πολεμήσουν και να κερδίσουν τη μάχη για τη ζωή τους. Στην αρχή αρνούνται το γεγονός, διακατέχονται από έντονο άγχος, δεν μπορούν να πιστέψουν αυτό που τους συμβαίνει και ακολούθως μέσα από μια εναλλαγή συναισθημάτων, αντιδρούν μαχητικά επιδιώκοντας να εξοντώσουν τον εχθρό που έχει εισβάλει στη ζωή τους. Οι αντιδράσεις τους στη συνέχεια είναι άμεσες και χωρίς καθυστέρηση με προσήλωση στον στόχο τους, που δεν είναι άλλος από την προτεραιότητα τους να φύγει ο καρκίνος από πάνω τους, για να σώσουν έτσι τη ζωή τους. Οι αντιδράσεις αυτές περιγράφονται και από τους Epping-Jordan και συν.¹⁴⁷ που εξέτασαν τις ψυχολογικές αντιδράσεις 80 γυναικών κατά την διάγνωση και ακολούθως σε 3 και 6 μήνες. Βρήκαν ότι όσο πιο σύντομα προσαρμοστεί η ασθενής με τη διάγνωση, τόσο λιγότερα είναι και τα συναισθήματα άγχους που την διακατέχουν.

Στη φάση αυτή που βρίσκονται, μετά τη διάγνωση, οι γυναίκες που ακολουθούν αυτή τη μαχητική στάση, δεν προβληματίζονται για μια πιθανή απώλεια ολόκληρου ή μέρος του στήθους τους. Θεωρούν την εξόντωση του καρκίνου αναγκαιότητα με οποιοδήποτε κόστος. Οι Langellier και Sullivan¹⁴⁸ και οι Landmar και Wahl¹⁴⁹ σε σχετική μελέτη τους, βρήκαν ότι οι γυναίκες έχουν ως πρωταρχική ανάγκη να ζήσουν χωρίς να υπολογίζουν μια πιθανή απώλεια του μαστού τους.

Μια άλλη ομάδα από τις ερωτηθείσες αποδέχεται τη διάγνωση νοηματοδοτώντας την ασθένεια ως μια αναπόφευκτη πρόκληση που έρχεται από το Θεό. «Ήταν το θέλημα του Θεού» αναφέρουν και ήρθε στη ζωή τους για κάποιο σκοπό. Αντλούν δύναμη από την πίστη τους, βάζουν στόχο να νικήσουν τον καρκίνο και να κάνουν αλλαγές στη ζωή τους. Είναι σίγουρες ότι ο Θεός που επέτρεψε να έρθει στη ζωή τους η ασθένεια, αυτός θα τους δώσει και τη δύναμη να καταφέρουν να την νικήσουν. Η φράση της Νεφέλης «είχα φτάσει στα όρια μου και ο Θεός ήθελε να μου δώσει ένα μήνυμα» είναι χαρακτηριστική, αφού πιστεύει πως αν συνέχιζε τον τρόπο ζωής της, ίσως και να ήταν χειρότερα τα πράγματα για εκείνη. Το βιώνει σαν μια ευκαιρία για να στραφεί ξανά στο δρόμο της θρησκείας, κάτι το οποίο την ενδυναμώνει. Η αποδοχή της ασθένειας ως πρόκληση και η σύνδεση με την θρησκεία αναφέρεται και σε άλλες έρευνες που βρήκαν ότι η θρησκευτική και πνευματική πίστη, παρέχει σημαντικά εργαλεία για την αντιμετώπιση της ασθένειας, ιδιαίτερα στις ηλικιωμένες γυναίκες που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του μαστού¹⁵⁰. Επίσης το να αντλούν δύναμη από την πίστη τους, τις ωθεί να εκλαμβάνουν την ασθένεια ως πρόκληση παρά ως απειλή¹⁵¹, ¹⁵². Τα ίδια ευρήματα παρουσιάζουν και οι Sephton και συν. τονίζοντας ότι οι ασθενείς που εκφράζουν έντονες θρησκευτικές πεποιθήσεις και διατηρούν ψηλό επίπεδο πνευματικότητας, αναπτύσσουν και καλό ανοσοποιητικό σύστημα που μπορεί να αντέξει την καταπόνηση της θεραπείας¹⁵³. Με τα πιο πάνω συμφωνούν και οι Oxman και συν. όπως και οι Die-Trill και Holland

και διαπιστώνουν ότι αυτό ισχύει ακόμα και εάν απουσιάζει από το περιβάλλον του ασθενή, η κοινωνική υποστήριξη^{154, 155}. Στην παρούσα μελέτη είναι χαρακτηριστικά το λόγια της Δανάης: «το μόνο που είχα ήταν η πίστη μου στο Θεό», όπου βίωσε όλη την περιπέτεια με την υγεία της ολομόναχη αποθέτοντας όλες τις ελπίδες της στο Θεό και στην πίστη της.

Μετά το ισχυρό σοκ της διάγνωσης, ακολουθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα η χειρουργική επέμβαση όπου η γυναίκα έρχεται αντιμέτωπη πλέον, με τα ορατά σημάδια της ασθένειας της. Η περίοδος αυτή, παρουσιάζει εξίσου συναισθηματικές διαταραχές για τις γυναίκες, όπως και κατά την περίοδο της διάγνωσης. Όλες ανέφεραν ότι βίωσαν έντονο άγχος και φόβο για το αποτέλεσμα αλλά κατά βάθος μέσα τους υπερίσχυε το γεγονός ότι με την επέμβαση θα φύγει και ο καρκίνος από πάνω τους. Τις ίδιες απόψεις αναφέρουν και οι γυναίκες στη μελέτη του Rowland και συν., οι οποίες αποφάσιζαν να κάνουν μαστεκτομή, αντί αφαίρεση του όγκου, γιατί αντιλαμβάνονταν τον μαστό τους ως ένα όργανο προσβεβλημένο από την ασθένεια και ήθελαν να απομακρυνθεί από πάνω τους το σύντομότερο.

Μετά την επέμβαση οι γυναίκες σταδιακά συνειδητοποιούν και σωματικά την απώλεια μέρους ή ολόκληρου του μαστού τους. Ξέρουν καλά και αισθάνονται ότι το στήθος τους λείπει, αλλά αρνούνται την επαφή με το ακρωτηριασμένο τους σώμα. Αισθάνονται τη δυσφορία σε κάθε τους κίνηση, ιδιαίτερα όταν έρχονται σε άμεση οπτική επαφή με το σώμα τους στο μπάνιο. Οι ουλές, από τη μαστεκτομή ή τη ογκεκτομή βρίσκονται εκεί και επιβεβαιώνουν τη διαφορετικότητα τους και τη μετάβαση τους σε ένα άλλο κόσμο, αυτό της «καρκινοπαθούς». Τις αντιδράσεις και τη δυσφορία για τα αποτελέσματα της επέμβασης περιγράφουν και οι Bredin στη δική τους μελέτη, όπου οι γυναίκες παρά την προσθετική στήθους που έκαναν και τις διαβεβαιώσεις ότι έχουν θεραπευτεί πλέον, επέλεξαν να κρύβουν τη διαφορετικότητα τους¹⁵⁶.

Αρκετές μελέτες^{75, 76, 77, 78} που εξετάζουν τη σοβαρότητα από τις επιπτώσεις της μαστεκτομής στον ψυχικό κόσμο των ασθενών, αναφέρουν το φαινόμενο «φάντασμα πόνου» και «φάντασμα μαστού», όπου γυναίκες με έντονα καταθλιπτικά συμπτώματα παρουσιάζουν πόνους και ενοχλήσεις στον μαστό, ο οποίος στην ουσία δεν υπάρχει. Στην παρούσα μελέτη δεν έχει αναφερθεί σε καμία περίπτωση το φαινόμενο αυτό. Ίσως το μικρό δείγμα της μελέτης να αποκλείει κάτι τέτοιο ή ακόμα και η ψυχολογική κατάσταση των συγκεκριμένων γυναικών να ήταν σε καλύτερα επίπεδα, χωρίς τέτοιου είδους συμπτώματα.

Την περίοδο που ακολουθεί την επέμβαση, οι γυναίκες ανάλογα με την κάθε περίπτωση, υποβάλλονται σε συμπληρωματική θεραπεία. Περιγράφουν αυτή την περίοδο ως την χειρότερη από

όλη την εμπειρία τους με τον καρκίνο του μαστού. Αναφέρουν συμπτώματα κόπωσης, πόνου, ναυτία, εμετούς καθώς και όλα τα συμπτώματα τα εμμηνόπαυσης τα οποία προκαλούνται αναγκαστικά από τη χημειοθεραπεία, είτε εμφανίζονται λόγω της ορμονικής θεραπείας. Τα συμπτώματα από τις παρενέργειες των φαρμάκων είναι τόσο δυνατά που αισθάνονται ότι χάνουν τον έλεγχο του εαυτού τους. Αδυνατούν να ελέγξουν το ίδιο το σώμα τους. Όπως η Δάφνη λέει, «αυτές ήταν οι μαύρες μέρες. Γίνεσαι ένας άλλος άνθρωπος». Οι πλειοψηφία των γυναικών, δεν υποκύπτουν στις σοβαρές επιδράσεις, αλλά το θεωρούν ως το τίμημα για την υγεία τους. Η απώλεια ελέγχου του εαυτού και οι ψυχοσωματικές δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γυναίκες κατά την περίοδο των θεραπειών περιγράφονται και από τον Thomas MacLean¹⁵⁷ αλλά και από τους Cowley και συν.¹⁵⁸, όπου οι γυναίκες υπέμεναν το συναισθηματικό και σωματικό κόστος της θεραπείας με την προσδοκία των μελλοντικών παροχών. Αυτό τους έδινε τη δύναμη να διαχειριστούν τις επιδράσεις και να αναλάβουν δράση για να νικήσουν τον καρκίνο.

Τα ορατά πλέον σημάδια από την επέμβαση και τις θεραπείες, επιφέρουν στις γυναίκες σοβαρές αλλαγές στην ταυτότητα και στην εικόνα του σώματος τους. Αισθάνονται πρώτα, την απώλεια της υγείας τους. Η μαστεκτομή φέρνει την απώλεια της θηλυκότητας, αφού το στήθος θεωρείται το σύμβολο της. Η χημειοθεραπεία αφαίρεσε ένα άλλο κομμάτι της θηλυκότητας, τα μαλλιά τους. Τώρα η διαφορετικότητα είναι ορατή και γίνεται κατανοητή μέσα από το κοινωνιολογικό έργο του Goffman¹⁵⁹, όπου αναφέρεται στην ιδιότητα του ατόμου που φέρει το στίγμα. Η ιδιότητα αυτή μειώνει την αξία του κατόχου της σε σχέση με τους άλλους. Καθώς οι γυναίκες κουβαλούν το «αισθητό» στίγμα της απώλειας, εσωτερικεύουν την αντίληψη της υποτίμησης από τους άλλους, που είναι ήδη ενήμεροι για την απώλεια τους. Βιώνουν επίσης και το «θεσπισμένο» κατά τον Goffman στίγμα, που προέρχεται από τις αντιλήψεις των άλλων για το χαρακτηριστικό εκείνο που στιγματίζει, που στην περίπτωση των γυναικών αφορά την απώλεια του μαστού ή των μαλλιών.

Η απαξιωμένη πλέον «καρκινοπαθής» γυναίκα, κουβαλά και το φόβο του στιγματισμού. Ο φόβος αυτός την οδηγεί στην υιοθέτηση συγκεκριμένων στρατηγικών, στην προσπάθεια απόκρυψης του στίγματος. Φορώντας περούκα ή μαντήλι στο κεφάλι, επιδιώκει να διατηρήσει την αξιοπρέπεια της και να μειώσει τις πιθανότητες να βιώσει τον οίκτο των άλλων. Βλέπουμε μέσα από τις συνεντεύξεις ότι πολλές φορές οι γυναίκες όταν βρίσκονταν στο σπίτι απέφευγαν να κρύβουν το γυμνό τους κεφάλι, ενώ όταν βρίσκονταν παρουσία άλλων κάλυπταν το κεφάλι με περούκα ή μαντήλι. Ο Goffman αναφέρεται στην απόκρυψη του στίγματος μπροστά στους «μυημένους» εννοώντας την οικογένεια που γνωρίζει για την απώλεια και στους «μη μυημένους» αυτούς που δεν επιθυμεί να μοιραστεί μαζί τους το ορατό σημάδι. Χαρακτηριστική είναι η αντίδραση σε δύο από

τις γυναίκες, όπου οι δικοί τους ξύρισαν το κεφάλι τους, θέλοντας να μειώσουν την αξία του στίγματος.

Οι επιδράσεις της ασθένειας, επιφέρουν και αλλαγές στην προσωπικότητα της κάθε γυναίκας. Αντιλαμβάνονται τη βιογραφική ρήξη που υφίστανται ως πρόκληση για μια βιογραφική αναδόμηση του εαυτού τους. Οριοθετούν τις σχέσεις τους και απομακρύνουν από κοντά τους αυτούς που νομίζουν ότι δεν άξιζαν να ήταν δίπλα τους. Κάνουν προσπάθειες για πιο ποιοτικές σχέσεις με τους δικούς τους ανθρώπους και εξωτερικεύουν τα συναισθήματα τους. Αισθάνονται την ανάγκη να αγαπήσουν περισσότερο τον εαυτό τους και βάζουν προτεραιότητες σε ότι κάνουν. Θέλουν να ζουν το παρόν και αποφεύγουν να θέτουν μακροπρόθεσμους στόχους. Γενικά στα βιώματα τους παρατηρείται μια «τακτοποίηση πραγμάτων» τόσο συναισθηματικών όσο και πρακτικών. Τόσο η οριοθέτηση των σχέσεων όσο και οι προτεραιότητες που θέτουν οι ασθενείς μετά την περιπέτεια της υγείας τους περιγράφονται από τους Coward και Kahn¹⁶⁰.

Εκτός από την ίδια τη γυναίκα η ασθένεια του καρκίνου του μαστού επηρεάζει ολόκληρη την οικογένεια, τη σχέση του ζευγαριού, αλλά και τις σχέσεις με τα παιδιά. Η ποιότητα της σχέσης του ζευγαριού και η χρονική διάρκεια του γάμου πριν την εμπειρία του καρκίνου, φαίνεται να συνδέονται με την ικανότητα των δύο συζύγων να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα που φέρνει η ασθένεια.

Ανάμεσα στις συνεντεύξεις υπήρξαν γυναίκες που ανέφεραν δυσκολίες που προέκυψαν με τους συζύγους, οι οποίες ξεπεράστηκαν με την πάροδο του χρόνου ή με τη βοήθεια ειδικού. Σε μια περίπτωση υπήρξε διαζύγιο αλλά αφορούσε γάμο στον οποίο τα προβλήματα προϋπήρχαν της ασθένειας. Οι διαπιστώσεις αυτές αναφέρονται και στη μελέτη των Glanz και Lerman¹⁶¹, οι οποίοι προσθέτουν ότι οι γυναίκες με λιγότερο επεμβατική θεραπεία είχαν καλύτερη εικόνα του σώματος τους και καλύτερη σεξουαλική λειτουργία από τις γυναίκες που έκαναν μαστεκτομή.

Η αγωνία του συζύγου που τις περισσότερες φορές συνοδεύει τη γυναίκα στο γιατρό, είναι εξίσου σε ψηλά επίπεδα, με αυξημένο κίνδυνο άγχους, καταθλιπτικής διάθεσης αλλά και σωματικών συμπτωμάτων. Τις περισσότερες φορές η συναισθηματική φόρτιση πιθανό να υπερβαίνει και από αυτή της ασθενούς. Αρκετές μελέτες αναφέρονται στις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις του συζύγου λόγω της ασθένειας, όπως αυτή του Baider και συν. που εντόπισαν ότι η έλλειψη υποστήριξης του συζύγου, έχει ως αποτέλεσμα ψηλότερα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας και για τον ίδιο και για τη σύζυγο¹⁶². Επίσης οι Fitch και Allard βρήκαν ότι οι σύζυγοι που έλαβαν μέρος στην έρευνα περιέγραφαν δύο προκλήσεις που είχαν να αντιμετωπίσουν. Τις απαιτήσεις που

σχετίζονταν με την εργασία τους και με ποιο τρόπο να είναι υποστηρικτικοί με τις συζύγους τους¹⁶³. Άλλη μια μελέτη αυτή του Wellisch και συν.¹⁶⁴, τονίζει την επαγγελματική υποστήριξη και παροχή συμβουλών στα ζευγάρια τόσο για θέματα που αφορούν τη σεξουαλική τους ζωή όσο και θέματα που αφορούν τα συναισθήματα τους.

Ένας τομέας ο οποίος επηρεάζεται σοβαρά με την διάγνωση του καρκίνου του μαστού, είναι η σεξουαλική ζωή του ζευγαριού. Η απώλεια του μαστού, οι ουλές της επέμβασης, αλλά και οι επιδράσεις των φαρμάκων πλήττουν άμεσα την εικόνα της γυναίκας και τη θηλυκότητα της. Αυτό, όπως ανέφεραν οι περισσότερες γυναίκες, αναγκάζει το ζευγάρι να απέχει από τη σεξουαλική του δραστηριότητα. Υπήρχαν περιπτώσεις που λόγω της συνεχιζόμενης δυσπαρευνίας (επώδυνη σεξουαλική επαφή) σταμάτησαν εντελώς τις επαφές. Οι επιπτώσεις στην εικόνα του σώματος και τη σεξουαλικότητα της γυναίκας έχουν μελετηθεί εκτενώς στη βιβλιογραφία και μάλιστα, αναφέρεται πως ότι η έλλειψη της σεξουαλικής ικανοποίησης μπορεί να είναι λόγος για να καταλήξει μια σχέση σε διαζύγιο¹⁶⁵. Ενώ οι Ganz και συν. αναφέρουν ότι οι γυναίκες που υποβλήθηκαν σε χημειοθεραπεία είχαν φτωχότερη σεξουαλική λειτουργία από τις υπόλοιπες που ακολούθησαν άλλες θεραπείες. Στη μελέτη τους ιδιαίτερα προβλήματα αντιμετωπίζουν οι νεότερες γυναίκες που δεν βρίσκονταν στην εμμηνόπαυση¹⁶⁶. Τα ίδια ευρήματα παρουσιάζουν και οι Walsh και συν. τονίζοντας το θέμα της επικοινωνίας μεταξύ του ζευγαριού¹⁶⁷, ενώ οι Bakewell και Volker διαπιστώνουν ότι η διάγνωση του καρκίνου του μαστού αποτελεί μια τραυματική εμπειρία, η οποία επηρεάζει τη σεξουαλική λειτουργία του ζευγαριού και χρήζει παρέμβασης από τους επαγγελματίες υγείας¹⁶⁸. Η ανοικτή επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό για τα σεξουαλικά ζητήματα που απασχολούν το ζευγάρι και η ενσωμάτωση της στην ιατρική φροντίδα, τονίζεται και στις μελέτες του Schover¹⁶⁹ και του Shepart και Ely¹⁷⁰.

Οι επιπτώσεις από τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού, εκτός από το ζευγάρι, επηρεάζουν άμεσα και τα παιδιά. Όπως αναφέρουν οι ίδιες οι γυναίκες, τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετώπισαν είχαν να κάνουν με την εικόνα της μητέρας ως ασθενούς. Η καταβεβλημένη και αλλοιωμένη εικόνα της μητέρας, μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα προκαλούσε στα παιδιά ανασφάλεια και φόβο για το μέλλον. Επισημαίνουν ως σημαντικό παράγοντα την συχνή επικοινωνία με τα παιδιά τους, ούτως ώστε να μάθουν για την ασθένεια από τους γονείς και όχι από άλλους. Την ίδια ανησυχία αναφέρουν και οι Goodyer I. και συν.¹⁷¹ τονίζοντας ότι τα παιδιά γνώριζαν ήδη για την ασθένεια πριν οι γονείς το ανακοινώσουν από την έκφραση του προσώπου τους και την αλλαγή στην διάθεση τους. Αρκετές γυναίκες αντιμετώπισαν πρόβλημα στο να αποδεχτούν τα παιδιά, την απώλεια των μαλλιών τους και ιδιαίτερα όσες είχαν μικρά παιδιά. Αναφέρουν επίσης τη δυσκολία τους να εξηγήσουν στα παιδιά την ασθένεια τους, φοβούμενες την

ταύτιση της λέξης καρκίνος, με το θάνατο. Αυξημένο άγχος, φόβο και ανασφάλεια για την κοινοποίηση αναφέρουν στη έρευνα τους και οι Barnes και συν.¹⁷². Γενικά στην βιβλιογραφία, δεν αναφέρονται σημαντικά προβλήματα προσαρμογής των παιδιών με την ασθένεια, και το ίδιο επιβεβαιώνεται και στις συνεντεύξεις. Όπως αναφέρουν οι ίδιες οι γυναίκες, η στήριξη που είχαν από το ευρύτερο οικογενειακό τους περιβάλλον, τις βοήθησε πολύ. Αυτό, είναι χαρακτηριστικό της Κυπριακής οικογένειας όπου οι στενοί οικογενειακοί δεσμοί αποτελούν σημαντικό παράγοντα ενδυνάμωσης και στήριξης, τόσο για την ίδια την ασθενή, όσο και τα παιδιά της. Τη σημαντικότητα της κοινωνικής υποστήριξης που δέχονται οι μητέρες με καρκίνο του μαστού αναφέρουν και οι Brown και συν.¹⁷³. Με τα ίδια ευρήματα αυτά συμφωνούν και οι Torp και συν.¹⁷⁴ τονίζοντας ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να χρησιμεύσει ως προστατευτικός παράγοντας για την ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών.

Ένας άλλος σημαντικός πόρος εκτός από την οικογένεια, τους γνωστούς και φίλους, από τον οποίο η ασθενής αντλεί δύναμη και κουράγιο για να αντιμετωπίσει τη δύσκολη αυτή περίοδο της ζωής της, είναι το επαγγελματικό της περιβάλλον. Οι συνάδελφοι και οι συνεργάτες. Στην παρούσα μελέτη, οι γυναίκες που εργάζονταν κατά την περίοδο της διάγνωσης, μιλούν για τους συναδέλφους και τους εργοδότες με πολύ καλά λόγια και την σημαντική για αυτές στήριξη που τους παρείχαν. Μάλιστα σε μία περίπτωση όπου το οικογενειακό περιβάλλον δεν ήταν σε θέση να στηρίξει την ασθενή, οι συνάδελφοι έπαιξαν καθοριστικό ρόλο. Όπως αναφέρουν οι ίδιες, είναι σημαντικό μετά την περιπέτεια με τον καρκίνο του μαστού, να μπορούν να επανενταχθούν ξανά στην αγορά εργασίας, γιατί εκτός από την οικονομική διάσταση, αισθάνονται ότι αυτό είναι ένας τρόπος να ξαναρχίσουν την ζωή τους, να ενεργοποιηθούν και να εστιάσουν την προσοχή τους κάπου αλλού εκτός από την ασθένεια. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα ευρήματα άλλων μελετών, όπως των Amir και συν.¹⁷⁵ που επιβεβαιώνουν ότι η επιστροφή στην εργασία έχει ιδιαίτερη σημασία για τη γυναίκα, γιατί αποτελεί ταυτόχρονα και την επαναφορά της ομαλότητας στη ζωή της. Ενώ οι Johnsson και συν. τονίζουν την ανάγκη σχεδιασμού παρεμβάσεων ιδιαίτερα για τις γυναίκες που συνεχίζουν να εργάζονται ενόσω υποβάλλονται σε θεραπείες¹⁷⁶. Ωστόσο υπάρχουν και μελέτες, που αναφέρουν ότι πολλές γυναίκες δεν μπορούν να βρουν την κατανόηση από τους εργοδότες και τους συναδέλφους τους και αναγκάζονται να διακόψουν την θεραπεία τους για να μην χάσουν τη δουλειά τους¹⁷⁷. Η συνέχιση των σωματικών συμπτωμάτων μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών όπως αναφέρουν οι Rasmussen και Elverdam¹⁷⁸, πολλές φορές συνεχίζεται, με αποτέλεσμα να αδυνατούν να επιστρέψουν στη εργασία τους, αισθάνονται ανασφάλεια για τις ικανότητες τους, αλλά και μειωμένη νοητική ικανότητα. Μάλιστα ένα σημαντικό ποσοστό γυναικών, γύρω στο 62-84% συνεχίζουν την εργασία τους, κατά την διάρκεια των θεραπειών¹⁷⁹.

5.1 Περιορισμοί Της Μελέτης

Τα συμπεράσματα που εξήχθησαν από τη μελέτη αυτή, καταδεικνύουν την πολυπλοκότητα της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού για μια γυναίκα. Παρά την πεποίθηση ότι έχουν καλυφθεί εκτενώς τα αρχικά ερευνητικά ερωτήματα, στην πορεία υλοποίησης, έχουν εντοπιστεί τομείς που θα μπορούσαν να εκληφθούν και ως περιορισμοί της μελέτης ή εν πάση περιπτώσει θα μπορούσαν να αποτελέσουν αντικείμενο περαιτέρω μελέτης.

Το αρχικό ερευνητικό ερώτημα αφορούσε την εμπειρία των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο, με επιμέρους τομείς, τις αρχικές τους αντιδράσεις, τις αντιλήψεις μέσα από τα βιώματα τους, τις σχέσεις τους με το οικογενειακό και το επαγγελματικό περιβάλλον. Οι τέσσερις αυτές ενότητες, λαμβάνοντας υπόψη τη μοναδικότητα της κάθε εμπειρίας, θα μπορούσαν να αποτελέσουν θέμα για τέσσερις ξεχωριστές μελέτες, ούτως ώστε να καταστεί δυνατή η εκτενέστερη και εις βάθος ερμηνεία του κάθε θέματος. Δυστυχώς η περιορισμένη έκταση της παρούσας μελέτης δεν επέτρεψε κάτι τέτοιο. Λαμβάνοντας υπόψη την απουσία ποιοτικών ερευνών για τον καρκίνο του μαστού στην Κύπρο πιστεύεται ότι αυτά τα θέματα θα μπορούσαν να αποτελέσουν ερευνητικά ερωτήματα για μελλοντικές μελέτες.

5.2 Εφαρμογές Της Μελέτης

Η παρούσα μελέτη, εκτός από την πολυπλοκότητα της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού στην Κύπρο, πιστεύεται ότι έχει αναδείξει και άλλα εξίσου σημαντικά θέματα, όπως η ολιστική αντιμετώπιση της ασθένειας. Τα βιώματα των γυναικών όπως έχουν περιγραφεί μέσα από τις συνεντεύξεις καθιστούν επιτακτική ανάγκη την αντιμετώπιση της νόσου όχι μόνο από βιοϊατρικής φροντίδας αλλά ως ένα ψυχοκοινωνικό πρόβλημα που οι επιδράσεις του αρχίζουν με την διάγνωση και τις περισσότερες φορές συνεχίζονται για πολλά χρόνια μετέπειτα. Για τους λόγους αυτούς η φροντίδα της γυναίκας με καρκίνο του μαστού, δεν θα πρέπει να περιορίζεται στο κλινικό επίπεδο μόνο, αλλά να περιλαμβάνει τη ψυχοκοινωνική και σεξουαλική φροντίδα.

5.3 Συμπεράσματα

Εν κατακλείδι, επιβεβαιώνεται ότι η εμπειρία του καρκίνου του μαστού επιφέρει στις γυναίκες ένα είδος υπαρξιακής κρίσης, όπου οι αρχικές τους αντιδράσεις χαρακτηρίζονται από έντονα συναισθήματα απελπισίας, φόβου, πανικού, αίσθημα χάους και συνοδεύεται από ψηλά επίπεδα άγχους.

Η απειλή που δέχονται οι γυναίκες, δείχνει ότι ακολουθούν πότε στρατηγικές μαχητικότητας αποφασισμένες να πολεμήσουν τον καρκίνο και πότε αποδέχονται την ασθένεια ως μια πρόκληση για αλλαγές στη ζωή τους.

Η απώλεια του μαστού και οι επιδράσεις από τις συμπληρωματικές θεραπείες επιφέρουν ριζικές αλλαγές στις γυναίκες. Αρχικά αισθάνονται την απώλεια της υγείας τους. Τα ορατά πλέον σημάδια επιβεβαιώνουν την αλλαγή της εικόνας του σώματος, την αλλαγή της ταυτότητας αλλά και την απώλεια της θηλυκότητας τους. Η ζωή τους αποδιοργανώνεται πλήρως και νοιώθουν ότι χάνουν τον έλεγχο του εαυτού τους. Ακολουθεί μια περίοδος βιογραφικής αναδόμησης για την ασθενή όπου οριοθετεί τις σχέσεις της, βάζει προτεραιότητες στη ζωή της και αισθάνεται την ανάγκη να αγαπήσει περισσότερο τον εαυτό της και να κάνει πράγματα για την ίδια.

Εκτός από τις επιδράσεις στη ίδια την ασθενή ο καρκίνος του μαστού επηρεάζει και ολόκληρη την οικογένεια, τη σχέση του ζευγαριού και τη σχέση με τα παιδιά. Η αγωνία και ο φόβος που βιώνει ο σύζυγος για πιθανή απώλεια της συντρόφου του, πολλές φορές είναι σε εξίσου ψηλά επίπεδα με αυτά της ασθενούς. Η μαστεκτομή αλλά και τα συμπτώματα της χημειοθεραπείας πλήττουν άμεσα την εικόνα της γυναίκας και επηρεάζουν σοβαρά τη σεξουαλική σχέση του ζευγαριού.

Η καταβεβλημένη και αλλοιωμένη εικόνα της μητέρας σε σύντομο χρονικό διάστημα είναι δυνατό να επιφέρει στα παιδιά, αισθήματα ανασφάλειας και φόβου για το μέλλον. Η συχνή και ειλικρινής επικοινωνία συμβάλλει στην ομαλή προσαρμογή των παιδιών με την ασθένεια. Επίσης, ένα ισχυρό οικογενειακό και κοινωνικό δίκτυο, φαίνεται να συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα συναισθηματικής δυσφορίας τόσο για την ασθενή όσο και την οικογένεια της.

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας που συμβάλλει στην ενεργοποίηση για τη ζωή και την επαναφορά της γυναίκας στην καθημερινότητα της, είναι ο επαγγελματικός τομέας.

5.4 Εισηγήσεις

Με την ολοκλήρωση της εργασίας αυτής πιστεύεται ότι η εμπειρία των γυναικών με καρκίνο του μαστού αποτελεί ένα σοβαρό ψυχοκοινωνικό πρόβλημα, που εκτός από τη φροντίδα σε ιατρικό επίπεδο, θα πρέπει να τυγχάνει φροντίδας σε ψυχολογικό αλλά και κοινωνικό επίπεδο. Κατά συνέπεια τα ευρήματα της μελέτης αυτής, θα μπορούσαν να συμβάλουν στην χάραξη πολιτικής και ανάπτυξης προγραμμάτων για την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του καρκίνου του μαστού, λαμβάνοντας υπόψη και την πολυετή εμπειρία άλλων Ευρωπαϊκών χωρών.

Θα ήταν παράλειψη να μην αναφερθεί η αναγκαιότητα περαιτέρω διερεύνησης του θέματος και με βάση άλλες παραμέτρους, καθότι έχει ήδη αναφερθεί η έλλειψη που παρατηρείται στην Κύπρο σε ποιοτικές μελέτες. Ένα μείζον θέμα που προέκυψε μέσα από την εμπειρία της συγκεκριμένης μελέτης, αφορά τα βιώματα των συζύγων των γυναικών με καρκίνο του μαστού, αφού όπως έχει φανεί τις περισσότερες φορές τα υψηλά επίπεδα άγχους που βιώνουν είναι εξίσου υψηλά με αυτά των συντρόφων τους.

Βιβλιογραφία

- ¹ Cooper W, The history of the radical mastectomy. *Ann Med Hist* 1941; 3:36–54
- ² Office for National Statistics, Cancer survival: survival rates improved during 2001–2007, 2009.
- ³ Globocan, IARC 2012 http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx, (πάρθηκε 18/04/2014).
- ⁴ American Cancer Society, (2004), ACS Cancer Facts and Figures <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (πάρθηκε 23/11/2013)
- ⁵ IARC, European Age-Standardized rates calculated by the Statistical Information Team at Cancer Research UK, 2011 using data from GLOBOCAN 2008 v1.2, IARC, version 1.2. <http://globocan.iarc.fr> (Πάρθηκε 23/11/2013)
- ⁶ Ministry of Health, Health Monitoring Unit, Cyprus Cancer Registry, Διαθέσ. στο [http://www.moh.gov.cy/Moh/moh.nsf/All/8BD968FABAB8024D422577C3002E7FE9/\\$file/%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82%20%CF%84%CE%BF%CF%85%20%CE%BC%CE%B1%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%8D.pdf?OpenElement](http://www.moh.gov.cy/Moh/moh.nsf/All/8BD968FABAB8024D422577C3002E7FE9/$file/%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82%20%CF%84%CE%BF%CF%85%20%CE%BC%CE%B1%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%8D.pdf?OpenElement) (πάρθηκε 20/09/2013)
- ⁷ Μάρκου Γ, Κακουρή Ε. Αφιέρωμα Καρκίνου του Μαστού, Συστημική θεραπεία, Ογκολογικά Νέα, 2012, τεύχος 3
- ⁸ National Cancer Institute, Defining Cancer, Διαθέσιμο στο <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer> (Πάρθηκε 4/03/2013).
- ⁹ WHO, Cancer, Fact sheet N°297, 2011, October διαθέσιμο στο <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (πάρθηκε 23/11/2013)
- ¹⁰ De Martel C, Ferlay J, Franceschi S, et al. Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and synthetic analysis. *The Lancet Oncology* 2012;13: 607-615.
- ¹¹ WHO, (2014) Cancer Fact sheet 2014, N°297, Διαθέσιμο στο <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (πάρθηκε 17/04/2014)
- ¹² WHO, IARC, Press Release N° 223, 12 December 2013, Διαθέσιμο στο http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf (πάρθηκε 23/04/2014).
- ¹³ Cancer Australia. (2012), Guide for women with early breast cancer, Cancer Australia, Surry Hills, NSW.

- ¹⁴ National Breast and Ovarian Cancer Centre (2010), Guide for women with secondary breast cancer, National Breast and Ovarian Cancer Centre, Surry Hills, NSW.
- ¹⁵ Office for National Statistics, Cancer survival: survival rates improved during 2001–2007, 2009
- ¹⁶ Karpozilos A, Pavlidis N. The treatment of cancer in Greek antiquity. *Eur J Cancer*, 2004;40:2033–2040
- ¹⁷ Μαρκέτος Σ. (1993), Ιστορία της Ιατρικής, Αθήνα
- ¹⁸ Αποστολίδης Π, Ερμηνευτικό λεξικό πασών των λέξεων του Ιπποκράτους, εκδόσεις Γαβρηλίδης, Αθήνα, 1997 :387, 477
- ¹⁹ Hippocrates, *Des maladies des femmes*, II, 133. In: Littre (ed), vol 8, 282–283, 1839–1861
- ²⁰ Moulin D. (1983), *A short history of breast cancer*, Martinus Nijhoff Publ, Boston
- ²¹ Μαυρουδής Δ. (2000), Πονήματα, Ακαδημία Αθηνών
- ²² Deubner L. (1907), *Kosmas und Damian. Texte und Einleitung*, Leipzig
- ²³ Aeginus P. *The seven books. Book VI*, vol II, Adams F, Translator. The Sydenham Society, London : 1847;333
- ²⁴ Harold E. (2001), *A history of surgery*. Grafos, Spain
- ²⁵ Borgognoni T. *The surgery of Theodoric*, III, 7. Translation from the Latin by Campbell E and Colton J. 2 vols. Appleton Century Crofts, New York, 1955–1960, vol 2, 31
- ²⁶ Moore C. *On the influence of inadequate operations on the theory of cancer*. *F Med Chir Soc Lond*, 1867;(1):244–280
- ²⁷ Rutkow I. (1998), *Surgery an illustrated history*, Mosby
- ²⁸ Early Breast cancer trialists group, Tamoxifen for early breast cancer: An overview of the randomized trials, *Lancet* 1998, 351:1451
- ²⁹ Globocan 2012, IARC http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx (πάρθηκε 18/04/2014).
- ³⁰ American Cancer Society, ACS Cancer Facts and Figures Retrieved, April 2004 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> (πάρθηκε 23/11/2013)
- ³¹ Johnson RH et al. Bad Breast Cancer on the Rise in Young Women *JAMA* 2013 Feb 27; 309:800
- ³² IARC, (2011), European Age-standardized rates calculated by the Statistical Information Team at Cancer Research UK, 2011 using data from GLOBOCAN 2008 v1.2, IARC, version 1.2. <http://globocan.iarc.fr> (πάρθηκε (23/11/2013))

- ³³ GLOBOCAN, (2008) IARC, Section of Cancer Information, διαθέσιμο στο <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900> Πάρθηκε (23/11/2013)
- ³⁴ Ministry of Health, Health Monitoring Unit, Cyprus Cancer Registry, Διαθέσιμ. στο [http://www.moh.gov.cy/Moh/moh.nsf/All/8BD968FABAB8024D422577C3002E7FE9/\\$file/%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82%20%CF%84%CE%BF%CF%85%20%CE%BC%CE%B1%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%8D.pdf?OpenElement](http://www.moh.gov.cy/Moh/moh.nsf/All/8BD968FABAB8024D422577C3002E7FE9/$file/%CE%9A%CE%B1%CF%81%CE%BA%CE%AF%CE%BD%CE%BF%CF%82%20%CF%84%CE%BF%CF%85%20%CE%BC%CE%B1%CF%83%CF%84%CE%BF%CF%8D.pdf?OpenElement) πάρθηκε 20/09/2013
- ³⁵ Μάρκου Γ. Κακουρή Ε. Αφιέρωμα Καρκίνου του Μαστού, Συστημική θεραπεία, Ογκολογικά Νέα, τεύχος, 2012; 3
- ³⁶ Cancer Australia, (2012), Breast changes. <http://canceraustralia.nbcc.org.au/breast-cancer/awareness/breast-changes> πάρθηκε 25/07/2013
- ³⁷ Cancer Australia, (2012), Breast cancer risk <http://canceraustralia.nbcc.org.au/breast-cancer/about-breast-cancer/breast-cancer-risk> πάρθηκε (25/07/2012).
- ³⁸ National Institutes of Health, Cancer, διαθέσιμο στο <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/breastcancer.html> Πάρθηκε (30/03/2013).
- ³⁹ American cancer Society, (2014), what are the risks factors of breast cancer? Διαθέσιμο στο: <http://www.cancer.org/cancer/breastcancer/detailedguide/breast-cancer-risk-factors> πάρθηκε 24/04/2014.
- ⁴⁰ NIMH Staff. «Generalized Anxiety Disorder (GAD).» National Institute of Mental Health. 2 Apr. 2008.
- ⁴¹ NCCN Staff. (2008), «How Do You Know When Distress Is Normal - or More Serious?». National Comprehensive Cancer Network.
- ⁴² O'Connor P, Brown G., Supportive relationships: fact or fancy, J Soc Pers Rels, 1984;1:159-175.
- ⁴³ Dean C. Psychiatric morbidity following mastectomy: preoperative predictors and types of illness. J Psychosom Res 1987, 31:385-392.
- ⁴⁴ T. Morris, H. S. Greer, P, Psychological and Social Adjustment to mastectomy. A two-year follow-up study. Cancer, 1977;40:2381-2387.
- ⁴⁵ Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας, 13^η έκδοση, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2008:74-96.
- ⁴⁶ Bury, M. (2000), Health and Illness in a Changing Society, (1st ed.: 1987), London: Routledge.
- ⁴⁷ Bury, M. Chronic Illness as Biographical Disruption. Sociology of Health and Illness, 1982 vol. 4, no 2, p.p. 167-182

- ⁴⁸ Charmaz, K. (2003), «Experiencing Chronic Illness», in G.L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S.C. Scrimshaw (eds), *The Handbook of Social Science and Medicine*, London: Sage.
- ⁴⁹ Goffman, E. (1961), *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday Anchor, New York.
- ⁵⁰ Goffman E. (1984), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Harmondsworth: and New York: Penguin
- ⁵¹ Porter S. (2009), *Κοινωνιολογία για Επαγγελματίες Υγείας, μετάφραση Μαρία Καρανικόλα, Π.Χ. Πασχαλίδης ΕΠΕ, Αθήνα.*
- ⁵² Link G. B, Gullen T, F, Struening E, Shrout E.P, and Dohrenwend P. B, A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment, *American Sociological Review*, 1989;Vol. 54, No. 3, pp. 400-423. Διαθέσιμο στο <http://www.jstor.org/stable/2095613> πάρθηκε (26/12/2013).
- ⁵³ Σαββοπούλου Γ, Καρκίνος του μαστού, Πρώτη μέρα μετά τη διάγνωση. *Νοσηλευτική*, 2000;3:217-224.
- ⁵⁴ Montazeri A. et al, Anxiety and depression in Iranian breast cancer patients before and after diagnosis. *European Journal of Cancer Care* 2000;9(3), 151–157
- ⁵⁵ Zabora J, BrintzenhofeSzoc K., Curbow B., Hooker C. & Piantadosi S. (2001) The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 2001;10(1), 19–28.
- ⁵⁶ Taleghani F, Yekta Z.P. & Nasrabadi A.N. Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *Journal of Advanced Nursing*, 2006; 54(3), 265–273.
- ⁵⁷ Landmark B.T, Bohler A, Loberg K. & Wahl AK. Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 2008;17(7B), 192–200.0–67. 40.
- ⁵⁸ Fu M., Xu B, Liu Y, & Haber J. ‘Making the best of it’: Chinese women’s experiences of adjusting to breast cancer diagnosis and treatment. *Journal of Advanced Nursing* 2008;63(2), 155–165
- ⁵⁹ American Cancer Society Staff, «Antidepressant May Lower Effectiveness of Tamoxifen.» *Cancer.org*. 12/22/2003. American Cancer Society.
- ⁶⁰ CDC Staff, «Understanding Depression - Yours and Theirs.» *CDC.gov*. 01 Apr. 2002. Centers for Disease Control and Prevention.

- ⁶¹ Hegel, MT, et. al. «Distress, Psychiatric Syndromes, and Impairment of Function in Women With Newly Diagnosed Breast Cancer.» *Cancer*. 2006; 107: 2924-2931.
- ⁶² Butler L, Koopman C, Classen C, Spiegel D, Traumatic stress, life events, and emotional support in women with metastatic breast cancer: Cancer-related traumatic stress symptoms associated with past and current stressors, *Health Psychology*, Vol 18(6), Nov 1999, 555-560.
- ⁶³ Hughes, J, Emotional reactions to the diagnosis and treatment of early breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 1982;26, 277-283.
- ⁶⁴ Sharlin, S, & Rappaport, B, Patient and family-an interventive model during hospitalization. *Society and Welfare*, 1993;13, 237-252.
- ⁶⁵ Tassa DF, Drory M, Ginzburg K, Stadler J, Stages of Breast Cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 2000;17:3-4, 63-83
- ⁶⁶ Knobf MT, Clinical update: psychosocial responses in breast cancer survivors. *Semin Oncol Nurs* 2011; 27, e1-e14.
- ⁶⁷ Härtl, K, Janni, W, Kästner, R, Sommer, H, Strobl, B, Rack, B, & Stauber, M, Impact of medical and demographic factors on long-term quality of life and body image of breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 2003;14, 1064-1071.
- ⁶⁸ Avis, NE, Crawford, S, & Manuel J, Psychosocial problems among young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 2004;13, 295-308.
- ⁶⁹ Yurek, D, Farrar, W, & Andersen, B L, Breast cancer surgery: Comparing groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *Journal of Consulting and Clin. Psychology*, 2000;68(4), 697-709.
- ⁷⁰ Rowland, JH, Desmond, KA, Meyerowitz, BE, Belin TR, Wyatt GE, & Ganz PA, Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *Journal of the National Cancer Institute*, 2000;92(17), 1422-1429.
- ⁷¹ Monteiro-Grillo I, Marques-Vidal P, & Jorge M, Psychosocial effect of mastectomy versus conservative surgery in patients with early breast cancer. *Clinical & Translational Oncology*, 2005;7(11), 499-503.
- ⁷² Summarco A, Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors, *Cancer Nurs*, 2001;Jun;24(3):212-9
- ⁷³ Rowland HJ, Desmond AK, Meyerowitz EB, Belin RT, Wyatt EG, and Ganz AP, Role of Breast Reconstructive Surgery in Physical and Emotional Outcomes Among Breast Cancer Survivors, *JNCI J Natl Cancer Inst* 2000;Volume 92, Issue 1 7Pp. 1422-1429.

- ⁷⁴ Shakin Kunkel JE, Chen, IE, Psychiatric aspects of women with breast cancer 2003;Volume 26, Issue 3 , Pages 713-724
- ⁷⁵ Rothermud Y, Schaefer M, Grusler SM, Flor H, Localization of the human female breast in primary somatosensory cortex, experimental brain research 2004;164:357-364
- ⁷⁶ Staps T, Hoogenhout J, Wobbles T, Phantom breast sensation following mastectomy. Cancer, 1985;56:2898-2901
- ⁷⁷ Christensen K, Bichert-Toft M, Giersing V, Richardt C, Beckmann J, Phantom breast syndrome in young women after mastectomy for breast cancer. Physical social and psychological aspects. Acta Chr Scard 1985;148:351-354
- ⁷⁸ Σπυροπούλου Α, Ψυχοπαθολογική διερεύνηση της συμπτωματολογίας «Φάντασμα Μέλος» σε μαστεκτομηθείσες, διδακτορική διατριβή, Ε.Κ.Π.Αθηνών, 2009,Αθήνα.
- ⁷⁹ Coyne E, Living the experience of breast cancer treatment: The younger women's perspective, Australian Journal of Advance Nursing 2009;Volume 26 Number 4
- ⁸⁰ Mellon, S, and Northouse, L, Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. Research in Nursing and Health, 2001;24(6): 446-459
- ⁸¹ Walsh SR, Manuel JC, and Avis NE, The impact of breast cancer on younger women's relationship with their partner and children. Families, Systems and Health, 2005;23(1):80-93
- ⁸² Mellon, S, and Northouse, L, Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. Research in Nursing and Health, 2001;24(6): 446-459.
- ⁸³ Λαβδανίτη Μ, και συν. Η βιωμένη εμπειρία της κόπωσης σε Ελληνίδες ασθενείς με καρκίνο μαστού, Νοσηλευτική 2008, 47(4):517-527
- ⁸⁴ Δημοσθένους Κ., (2010), Αξιολόγηση ποιότητας ζωής, σχετιζόμενη με την χημειοθεραπεία, σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο, Μεταπτυχιακή διατριβή, Α.Π.Κ., Λευκωσία.
- ⁸⁵ Κιτρομηλίδου Κ. Α.Μ., (2013), Ποιότητα ζωής Κυπρίων γυναικών με καρκίνο του μαστού: Σύγκριση ανάμεσα σε νεαρές και μεγαλύτερες σε ηλικία γυναίκες, Μεταπτυχιακή διατριβή, Α.Π.Κ, Λευκωσία.
- ⁸⁶ Πωγωνίδης Χ, Ξενοδοχίδου Ε, Χριστοδούλου Ε, Βαγιόπουλος Γ, Γκοτοτσιδής Κ, Λειβαδίτης Μ, (2005), Κατάθλιψη και καρκίνος του μαστού-Αναφορά μιας περίπτωσης, Αθήνα 9^ο συνέδριο Ψυχοκοινωνικής Ογκολογίας.

- ⁸⁷ Butler L, Koopman C, Classen C, Spiegel D, Traumatic stress, life events, and emotional support in women with metastatic breast cancer: Cancer-related traumatic stress symptoms associated with past and current stressors, *Health Psychology*, 1999;Vol 18(6), 555-560.
- ⁸⁸ Ritchie, K *Angels and bolters: Women's cancer scripts*, Philadelphia: 2001;Xlibris.
- ⁸⁹ Love, S., Dr. Susan Love's breast book. Reading, MA: Addison-Wesley Publishing Company 1995;25-30.
- ⁹⁰ Renneker, R., & Cutler, M. Psychological problems of adjustment to cancer of the breast. *JAMA*, 1952;148 (10), 833-838
- ⁹¹. Eden, JA, Estrogens and the breast. *The Medical Journal of Australia*, 1992;157,247-250.
- ⁹² Maguire, P, The psychological and social consequences of breast cancer. *Nursing Mirror*, 1975;54-57.
- ⁹³ Mock, V, Body image in women treated for breast cancer. *Nursing Research*, 1993; 42 (3), 153-157
- ⁹⁴ Langellier K, & Sullivan C, Breast talk in breast narratives. *Qualitative health research* 1998; 8(1), 76-105.
- ⁹⁵ Bereto CM, Affected Self-Respect and Self-Value: The Impact of Breast Cancer Treatment on Self-Esteem and QoL, *Psycho-Oncology*, 2002; 11,356-364.
- ⁹⁶ Rogers M, Kristjanson LJ, The impact of sexual functioning of chemotherapy-induced menopause in women with breast cancer, *Cancer Nurs*, 2002;25:57-65.
- ⁹⁷ Sammarco A, Psychosocial stages and quality of life in women with breast cancer. *Cancer Nurs*, 2001;24:272-277.
- ⁹⁸ Thomas-MacLean R, Beyond dichotomies of Health and Illness: Life after Breast Cancer, *Nursing Inquiry* 2005;12(3), 200-209.
- ⁹⁹ Lugton J, The Nature of Social Support as Experienced by women of Social Treated for Breast Cancer, *Journal of Advanced Nursing* 1997;25, 1184-1191.
- ¹⁰⁰ Glanz K, Lerman C, Psychosocial impact of breast cancer: A critical review. *Ann Behav Med* 1992;14:204-212.

- ¹⁰¹ Baider L, Ever-Hadani P, Goldzweig G, Wygoda MR, Peretz T. Is perceived family support a relevant variable in psychological distress? A sample of prostate and breast cancer couples. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003;55(5):453–460.
- ¹⁰² Foy S, Rose K, Men's experiences of their partner's primary and recurrent breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2001;5(1):42–48.
- ¹⁰³ Langer S, Abrams J, Syrjala K. Caregiver and patient marital satisfaction and affect following hematopoietic stem cell transplantation: A prospective, longitudinal investigation. *Psycho-Oncology*. 2003;12:239–253.
- ¹⁰⁴ Northouse LL, Swain MA. Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*. 1987;36(4):221–225.
- ¹⁰⁵ Holmberg SK, Scott LL, Alexy W, Fife BL. Relationship issues of women with breast cancer. *Cancer Nurs*. 2001 Feb;24(1):53-60.
- ¹⁰⁶ Fitch M, Allard M. Perspectives of husbands of women with breast cancer: impact and response. *Can Oncol Nurs J*. 2007 Spring, 2007;17(2):66-78
- ¹⁰⁷ Wellisch DK, Jamison KR, Pasnau RO. Psychosocial aspects of mastectomy II: The man's perspective. *American Journal of Psychiatry*. 1978;135:543–546
- ¹⁰⁸ Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijer RG, Wobbes T, Sanderman R, Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology*. May-Jun. 2000;9(3):232-42.
- ¹⁰⁹ Pascarrreta JV. Depressive phenomena, physical symptom distress and functional status among women with breast cancer. *Nurs Res*, 1997;46:214–221.
- ¹¹⁰ Spiegel D, Psychosocial aspects of breast cancer treatment, *Semin Oncol*, 1997;24(Suppl 1):S36–S47.
- ¹¹¹ Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer*. 1999;35:1559–1564
- ¹¹² Holmberg, SK, Scott LL, Alexy W, & Fife BL. Relationship issues of women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 2001;23(1), 53-60.
- ¹¹³ Northouse, LL, Templin T, Mood D, & Oberst M. Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: A longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 1998;7(1), 37-48.
- ¹¹⁴ O' Mahoney J M, & Carroll RA. The impact of breast cancer and its treatment on marital functioning. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1997;4(4), 397-415.

- ¹¹⁵ Walsh, S, Manuel JC, & Avis NE. The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems & Health*, 2005;23(1), 80-93
- ¹¹⁶ Sheppard AL. Breast Cancer and Sexuality, *The Breast Journal*, Volume 14 Number 2, 2008; 176–181
- ¹¹⁷ Henson H. Breast cancer and sexuality. *Sex Disabil* 2002;20:4.
- ¹¹⁸ Bakewell RT, Volker DL. Sexual dysfunction related to treatment of young women with breast cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2005;9:697–702.
- ¹¹⁹ Levinson A. (2000), The impact of a mother's cancer on her teenagers, In WWW.2Medsch.wise.edu Στο Γιαγκουλλής Κ., (2005), Η διάγνωση του καρκίνου του μαστού στη γυναίκα και οι επιπτώσεις στην οικογένεια. Νοσηλευτική Σχολή Κύπρου.
- ¹²⁰ Brown TR, Fuemmeler B, Anderson D, Jamieson S, Simonian S, Kneuper RH, Brescia F. Adjustment of Children and Their Mothers with Breast Cancer *Journal of Pediatric Psychology* 2006;Volume 32, Issue 3, Pp. 297-308.
- ¹²¹ Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ* 2000;321:479-82.
- ¹²² Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study, *BMJ* 2006; 332
- ¹²³ Holstein B. Socialt nettverk og sundhet (Social network and health). In *Forebyggende Sundhedsarbejde*. Munksgaard, Copenhagen, 1992: 137–44.
- ¹²⁴ Jensen KP, Ba'ck-Pettersson S, Segesten K. 'Catching my wavelength': perceptions of the excellent nurse. *Nurs Sci Q* 1996; 9: 115–20.
- ¹²⁵ Spiegel D., Bloom JR., group support for patients with metastatic reduce breast carcinoma pain, *Psychosomatic medicine* 4, no 4(1983) p. 333-9
- ¹²⁶ Spiegel D, Bloom JR, Yalom I, Group support for patients with metastatic cancer, A randomized outcome study, *Archives of general psychiatry* 38 no 5 (1981) p 527-33.
- ¹²⁷ Spiegel et al. Effect of psychosocial treatment on Survival of patients with metastatic breast cancer, *Lancet* 2 no. 8673 (Nov.18,1989), p1209-10.
- ¹²⁸ Nausheen B, Gidron Y, Peveler R, Moss-Morris R. Social support and cancer progression: a systematic review. *J Psychosom Res.* 2009; Nov;67(5):403-15.
- ¹²⁹ Landmark BT, Strandmark M, and Wahl A. Breast cancer and experiences of social support In-depth interviews of 10 women with newly diagnosed breast cancer *Scand J Caring Sci*; 2002; 16: 216–223

- ¹³⁰ Palsson MBE, Nordberg A. Breast cancer patients' experiences of nursing care with the focus on emotional support: the implementation of a nursing intervention. *J Adv Nurs* 1995;21: 277–85.
- ¹³¹ Benoliel JQ. (). *Advancing nursing science: qualitative approaches*. West J Nurs Res. Summer 1984;6(3):1-8
- ¹³² Σαχίνη – Καρδάση, Α. *Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα. 2004
- ¹³³ Rubin H J, Rubin IS. *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing data*. Thousand Oaks, California Sage Publications 1995
- ¹³⁴ Lakshman M, Sinha L, Biswas M, Charles M, Arora NK. Quantitative vs qualitative research methods. *Indian J Pediatr.*, May 2000;67(5):369-77.
- ¹³⁵ Patton MQ. *Qualitative evaluation and Research Methods*, Thousand Oaks, California, Sage Publications. 1990
- ¹³⁶ Mason J. *Η Διεξαγωγή της Ποιοτικής Έρευνας*, Ελληνικά Γράμματα Αθήνα. 2003
- ¹³⁷ Silverman, D. *Doing Qualitative Research, A practical handbook*, Sage 2000
- ¹³⁸ Kvale, S. *Interviews, an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: SAGE Publications. 1996
- ¹³⁹ Stewart CJ. & Cash, BW. *Interviewing, Principles and Practices*. Dubuque: Wm. C. Brown Publishers. 1991
- ¹⁴⁰ Φίλιας Β. *Εισαγωγή στη Μεθοδολογία και τις τεχνικές των Κοινωνικών Ερευνών*, (επιμ) Εκδ. Gutenberg, Αθήνα 2001
- ¹⁴¹ Μαντζούκας Σ. *Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση*, *Νοσηλευτική* 2007;46(1):88-98
- ¹⁴² Βαβουρανάκης Χ. *Στοιχεία πειραματικής Παιδαγωγικής*, Αθήνα, αυτοέκδοση. (Βαβουρανάκης, 1986: 58-59).
- ¹⁴³ Ιωσηφίδης Θ. *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*, 1^η έκδοση, Αθήνα, Κριτική ΑΕ, 2008; 68.
- ¹⁴⁴ Riessman, Catherine Kohler (2003) 'Performing identities in illness narrative: Masculinity and multiple sclerosis', *Qualitative Research*, 3(1): 5-33.
- ¹⁴⁵ Miller, SI. & Frederecks M. *The confirmation of hypotheses in qualitative research*. *Methodika* 1987;1 (1), 25-40.
- ¹⁴⁶ Banister P, Burman E, Parker I, Taylor M, and Tindall C. *Qualitative methods in psychology: a research guide*. Buckingham: Open University Press. 1994;Chapter 2.

- ¹⁴⁷ Epping-Jordan JE, Compas BE, Osowiecki DM, Oppedisano G, Gerhardt C, Primo K, et al. Psychological adjustment to breast cancer: Processes of emotional distress. *Health Psychology*. 1999; 18 :315–326.
- ¹⁴⁸ Langellier KM, Sullivan CF,. Breast talk in breast cancer narratives. *Qual Health Res*. 1998; Jan;8(1):76-94.
- ¹⁴⁹ Landmark BT, & Wahl AL. Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 2002; 40(1), 112-121.
- ¹⁵⁰ Folkman S, Moskowitz JT. Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*. 2000; 9 :115–118.
- ¹⁵¹ Johnson SC, Spilka B. Coping with breast cancer: The roles of clergy and faith. *Journal of Religion and Health*. 1991; 30 :21–33
- ¹⁵² Feher S, Maly RC. Coping with breast cancer in later life: The role of religious faith. *Psycho-Oncology*. 1999; 8 :408–416
- ¹⁵³ Sephton ES, Koopman C, Schaal M, Thoresen C, Spiegel D. Spiritual Expression and Immune Status in Women with Metastatic Breast Cancer: An Exploratory Study Volume 7, Issue 5 September/October 2001;345–353
- ¹⁵⁴ Oxman T, Freeman DJ, Manheimer E. Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. *Psychosom Med* 1995;57:5–15.
- ¹⁵⁵ Die-Trill M & Holland J. Cross-cultural differences in the care of patients with cancer: a review. *Gen Hospital Psychiatry* 1993;15:21–30
- ¹⁵⁶ Bredin M. Breast cancer, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 1999;5, 1113– 1120 .
- ¹⁵⁷ Thomas-MacLean R. *Memories of Treatment: The Immediacy of Breast Cancer*, *Qual Health Res* 2004; 14: 628
- ¹⁵⁸ Cowley L, Heyman B, Stanton M, & Milner SJ. How women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer cope with their treatment: a risk management perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 2000;31(2), 314-321.
- ¹⁵⁹ Goffman E. *Stigma: notes on the managements of spoiled identity*, Harmondsworth and New York: Penguin 1984
- ¹⁶⁰ Coward DD, Kahn DL, *Transcending breast cancer: making meaning from diagnosis and treatment*. *J Holist Nurs*. 2005; Sep;23(3):264-83; discussion 284-6.
- ¹⁶¹ Glanz K, Lerman C. Psychosocial impact of breast cancer: A critical review. *Ann Behav Med* 1992;14:204–212.

- ¹⁶² Baider L, Ever-Hadani P, Goldzweig G, Wygoda MR, Peretz T. Is perceived family support a relevant variable in psychological distress? A sample of prostate and breast cancer couples. *Journal of Psychosomatic Research*. 2003;55(5):453–460.
- ¹⁶³ Fitch M, Allard M. Perspectives of husbands of women with breast cancer: impact and response. *Can Oncol Nurs J*. 2007; Spring;17(2):66-78
- ¹⁶⁴ Wellisch DK, Jamison KR, Pasnau RO. Psychosocial aspects of mastectomy II: The man's perspective. *American Journal of Psychiatry*. 1978;135:543–546
- ¹⁶⁵ Burbie GE, Polinsky ML. Intimacy and sexuality after cancer treatment: restoring a sense of wholeness. *J Psychosoc Oncol* 1992;10:19–33
- ¹⁶⁶ Ganz P, Rowland JH, Desmond K, Meyerwitz BE, Wyatt G. Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J Clin Oncol* 1998;16:501–14.
- ¹⁶⁷ Walsh SR, Manuel JC, Avis NE. The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Fam Syst Health* 2005;23:80–93.
- ¹⁶⁸ Bakewell RT, Volker DL. Sexual dysfunction related to treatment of young women with breast cancer. *Clin J Oncol Nurs* 2005;9:697–702.
- ¹⁶⁹ Schover LR. The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. *CA Cancer J Clin* 1991;41:112–20.
- ¹⁷⁰ Sheppard A.L. Breast Cancer and Sexuality, *The Breast Journal*, 2008;Volume 14 Number 2, 176–181
- ¹⁷¹ Goodyer I, Murray L, Cooper P. Intergenerational transmission of affective and cognitive processes associated with depression: infancy and the preschool years. In: Goodyer I, ed. *Unipolar depression: a lifespan perspective* Oxford: Oxford University Press, 2003:17–46.
- ¹⁷² Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ*, 2000; 321:479–8213.
- ¹⁷³ Brown T.R, Fuemmeler B, Anderson D, Jamieson S, Simonian S, Kneuper RH, Brescia F. Adjustment of Children and Their Mothers with Breast Cancer *Journal of Pediatric Psychology* 2006;Volume 32, Issue 3, Pp. 297-308.
- ¹⁷⁴ Torp S, Gudbergsson BS, Dahl AA, Fossa DS. & Flotten T. Social support at work and work changes among cancer survivors in Norway *Scandinavian Journal of Public Health*, 2011; 39(Suppl 6): 33–42

¹⁷⁵ Amir Z, Neary D. & Luker K. Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis,: a UK perspective. *European Journal of Oncology Nursing* 2008;12, 190–197.

¹⁷⁶ Johnsson A, Forbänder T, Ruqvist LE. & Olsson M. Factors influencing return to work: a narrative study of women treated for breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 2010;19, 317–323.

¹⁷⁷ Ashing – Giwa K, et al. Understanding the Breast Cancer Experience of Women: a Qualitative Study of African Asian American Latina and Caucasian Cancer Survivors, *Psycho –Oncology*, 2004;13, 408-428.

¹⁷⁸ Rasmussen DM. & Elverdam B. The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psychooncology* 2008;17, 1232–1238.

¹⁷⁹ Munir F, Burrows J, Yarker J, Kalawsky K. & Bains M. Women's perceptions of chemotherapy-induced cognitive side effects on work ability: a focus group study. *Journal of Clinical Nursing* 2010;19, 1362–1370.

Έντυπο Συγκατάθεσης για Συνέντευξη με θέμα: «Η εμπειρία των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο»

Καλείστε να συμμετάσχετε σε ένα ερευνητικό πρόγραμμα που αφορά στο πιο πάνω θέμα. Εάν οποιαδήποτε στιγμή έχετε απορίες αναφορικά με τα δικαιώματά σας ως άτομο που συμμετέχει σε έρευνα, παρακαλείστε να επικοινωνήσετε με τον κο Αντρέα Παυλάκη επίκουρο καθηγητή στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.

A. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός του ερευνητικού προγράμματος είναι η κατανόηση των εμπειριών των γυναικών με καρκίνο του μαστού στην Κύπρο με κύριους άξονες

- το πώς βιώνουν οι ασθενείς την εμπειρία του καρκίνου του μαστού
- το ποιες είναι οι προσωπικές αντιλήψεις και ποιες οι αντιδράσεις τους
- το ποιες είναι οι σχέσεις τους με το κοινωνικό τους περιβάλλον και το
- πώς διαμορφώνονται οι σχέσεις τους με το οικογενειακό τους περιβάλλον.

B. ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ

1. Η συνέντευξη θα κρατήσει μια-δύο ώρες και μπορείτε να αποσυρθείτε οποιαδήποτε στιγμή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.
2. Η συνέντευξη θα είναι ηχογραφημένη.
3. Εάν επιθυμείτε να παραμείνετε ανώνυμη, η συνέντευξη θα προσδιοριστεί με τη χρήση ψευδωνύμου.

Γ. ΟΦΕΛΗ

Η συμμετοχή σας είναι πολύ σημαντική γιατί μέσα από τα προσωπικά σας βιώματα μπορείτε να συνεισφέρετε και εσείς στην καλύτερη αντιμετώπιση του καρκίνου του μαστού, τόσο μέσα στα πλαίσια της οικογένειας, όσο και μέσα στην κοινωνία. Οι εμπειρίες σας θα συμβάλουν στην καταπολέμηση του στίγματος που συνοδεύει την ασθένεια, καθώς επίσης και στις διακρίσεις που υφίστανται οι γυναίκες με καρκίνο του μαστού στον επαγγελματικό τομέα.

Η μελέτη αυτή θα συμβάλει στη ανάπτυξη της γνώσης και θα αποτελέσει το υλικό για περεταίρω έρευνα στο θέμα του καρκίνου του μαστού.

Δ. ΟΡΟΙ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ

Κατανοώ ότι δύναμαι να αποσύρω τη συγκατάθεση μου και να σταματήσω τη συμμετοχή μου ανά πάσα στιγμή χωρίς οποιοσδήποτε αρνητικές επιπτώσεις.

Συμφωνώ να παρατίθεται ανώνυμα αυτό που λέω.

Συμφωνώ με την παραχώρηση της συνέντευξής μου σε κατάλληλο αρχείο.

Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και οποιαδήποτε στιγμή θελήσετε να αποσυρθείτε μπορείτε να το πράξετε χωρίς καμιά επίπτωση.

Είναι πιθανόν η συζήτηση κατά τη διάρκεια της συνέντευξης να σας φορτίσει συναισθηματικά. Εάν νιώσετε κάτι τέτοιο μπορείτε να διακόψετε αμέσως.

Η συμμετοχή σας είναι εμπιστευτική και όσον αφορά τις προσωπικές μαρτυρίες που θα δώσετε να είστε βέβαιη ότι θα παραμείνουν εξ ολοκλήρου ανώνυμες. Το όνομα σας δεν θα εμφανιστεί σε καμιά δημοσιευμένη μελέτη και καμιά πληροφορία δεν θα προσδιορίζει την ταυτότητα σας.

ΕΧΩ ΜΕΛΕΤΗΣΕΙ ΠΡΟΣΕΚΤΙΚΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ ΚΑΙ ΚΑΤΑΝΟΩ ΑΥΤΗ ΤΗ ΣΥΜΦΩΝΙΑ. ΔΙΝΩ ΕΛΕΥΘΕΡΑ ΤΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΜΟΥ ΚΑΙ ΣΥΜΦΩΝΩ ΟΙΚΕΙΟΘΕΛΩΣ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΑΣΧΩ ΣΕ ΑΥΤΗ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΠΟΥ ΔΙΕΞΑΓΕΙ Η Κ. ΑΝΤΡΗ ΓΕΩΡΓΙΟΥ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ ΤΟΥ ΑΝΟΙΚΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΚΥΠΡΟΥ.

ΟΝΟΜΑ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ