



## **Αναπαραστάσεις του καρκίνου του μαστού σε υγιείς και ασθενείς γυναίκες: Μια ποιοτική μελέτη**

**Φ. Αναγνωστόπουλος, Ε. Σπανέα, Κλ. Πυρένη**

*Πάντειο Πανεπιστήμιο, Τμήμα Ψυχολογίας*

Η ποιοτική αυτή μελέτη διερευνά τις διαφορές που υπάρχουν στη δομή και το περιεχόμενο των αναπαραστάσεων του καρκίνου του μαστού μεταξύ υγιών γυναικών και ασθενών με τη νόσο αυτή. Εξετάστηκαν οι αντιλήψεις των γυναικών όσον αφορά τα αίτια, τις συνέπειες, την πορεία, τη θεραπευσιμότητα και ελεγχιμότητα του καρκίνου του μαστού, βάσει ημιδομημένων συνεντεύξεων. Οι συνεντεύξεις ελήφθησαν από δέκα υγιείς γυναίκες και οκτώ ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή. Η σύγκριση των αντιλήψεων γύρω από την ασθένεια οδήγησε στο συμπέρασμα ότι οι υγιείς γυναίκες αντιλαμβάνονται τη νόσο ως πιο ανεξέλεγκτη και αθεράπευτη, με σοβαρότερες συνέπειες στη ζωή των ασθενών, που την αποδίδουν τόσο σε εξωτερικούς παράγοντες όσο και στον ίδιο τον ασθενή. Αυτή η πιο αρνητική αναπαράσταση των υγιών για τον καρκίνο του μαστού μπορεί να έχει επιπτώσεις στην εφαρμογή από την πλευρά τους προληπτικών μέτρων (π.χ. μαστογραφία), στην αναζήτηση ή αποδοχή ιατρικής φροντίδας για πιθανά συμπτώματα στο μαστό καθώς και στη στάση τους απέναντι στη νόσο και στις ασθενείς με καρκίνο του μαστού.

Ο καρκίνος του μαστού αποτελεί την πιο συχνή μορφή καρκίνου στις γυναίκες στην Ελλάδα. Σύμφωνα με τα στοιχεία του Διεθνούς Οργανισμού για την Έρευνα στον Καρκίνο (IARC, 2001) μέσα στο έτος 2000 αναμενόταν να διαγνωστούν στην Ελλάδα 4254 νέες περιπτώσεις καρκίνου μαστού, ενώ θα καταγράφονταν 1660 θάνατοι από καρκίνο μαστού μέσα στο ίδιο έτος. Αν και είναι αλήθεια ότι από τις γυναίκες που πεθαίνουν από κάθε αιτία κάθε χρόνο στη χώρα μας, 1 στις 5 γυναίκες θα πεθάνει από καρκίνο, είναι εξίσου αληθινό ότι μεγάλο ποσοστό (1 στις 2 γυναίκες) θα χά-

σουν τη ζωή τους από καρδιακά νοσήματα (όπως η ισχαιμική καρδιοπάθεια), από νοσήματα της πνευμονικής κυκλοφορίας ή των εγκεφαλικών αγγείων (ΕΣΥΕ 1998). Όμως για αυτά τα νοσήματα δεν συντηρείται ο βαρύν απόηχος που έχει ο καρκίνος. Επίσης, παρά την πρόοδο στην επιβίωση των ασθενών με καρκίνο μαστού (92% πενταετής επιβίωση στο στάδιο I και 71% στο στάδιο II), η διάλυση της μυθολογίας δεν έχει γίνει και εσφαλμένες αντιλήψεις που αφορούν τη θνησιμότητα και τη θνητότητα στον καρκίνο δεν ανασκευάστηκαν. Παρότι υπάρχουν και άλλες σοβαρές και απει-

λητικές για τη ζωή σωματικές ασθένειες όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, το AIDS, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ο διαβήτης, το έμφραγμα μυοκαρδίου, μόνο στον καρκίνο παρατηρείται το φαινόμενο της απόκρισης της διάγνωσης από τον ασθενή.

Ο καρκίνος γίνεται αντιληπτός από το ευρύ κοινό ως μια νόσος μυστηριώδης, ανίατη, που δεν προλαμβάνεται αλλά μόνο εντοπίζεται έγκαιρα, που η διάγνωσή της ισοδυναμεί με θανατική καταδίκη, που φέρνει το τέλος, αργά ή γρήγορα. Θεωρείται αρρώστια που δεν χτυπά την πόρτα πριν μπει, που δεν προειδοποιεί και που όταν δώσει συμπτώματα, είναι ήδη πολύ αργά, σε προχωρημένα στάδια, όπου ο ασθενής δεν έχει ελπίδες. Από τη στιγμή που εγκατασταθεί, πιστεύεται ότι δύσκολα υποχωρεί, αφού συνήθως εξαπλώνεται, διασπείρεται, μεθίσταται. Θεωρείται πάθηση με ιδιαίτερα επώδυνη πορεία, που οδηγεί το σώμα σε παραμόρφωση, που καταβάλλει τις δυνάμεις του οργανισμού, τον εξασθενεί και προκαλεί καχεξία. Η θεραπεία συνίσταται άλλοτε στη διεξαγωγή ακρωτηριαστικών εγχειρήσεων και άλλοτε στη χορήγηση φαρμάκων που έχουν συχνά παρενέργειες που πιστεύεται ότι επιβαρύνουν τον οργανισμό χειρότερα από την ίδια τη νόσο.

Στη γλώσσα μας παρομοιάζουμε τον καρκίνο με οτιδήποτε φορικό. Στο Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας του Γ. Μπαμπινιώτη (1998), τα παράγωγα της λέξης αυτής δηλώνουν κάτι το φοβερό και διαβρωτικό. Η λέξη «καρκίνωμα» δηλώνει μεταφορικά οτιδήποτε παίρνει τη μορφή μόνιμου κακού, από το οποίο δεν μπορούμε να απαλλαγούμε, αλλά υπομένουμε παθητικά την καταστροφική του εξάπλωση. Δηλώνει έναν εσωτερικό εχθρό, «εντός των

τειχών», που απειλεί την ακεραιότητα, συνοχή και επιβίωση του οργανισμού, που κατατρώγει και φθείρει το σώμα αργά και ύπουλα. Είναι κάτι το οποίο απεύχεται κανείς να του τύχει, μια κατάρα, η «επάρατη νόσος», το «ξορκισμένο», που προκαλεί φόβο, σοκ και απόγνωση, μια «κακοήθης πάθηση» που συνήθως έχει θανατηφόρο έκβαση, η «κακιά» αρρώστια που φέρνει συμφορά, ένας «όγκος» που αναπτύσσεται ανεξέλεγκτα και παθολογικά, καταστρέφοντας διάφορα όργανα του σώματος. Αποφεύγουμε να κατονομάσουμε τον καρκίνο με το όνομά του, «ταλαιπωρείται από μακροχρόνια ασθένεια», λέμε. Οι γιατροί μιλούν συντομογραφικά για το «σί εί» (cancer).

Ο καρκίνος είναι μια νόσος υπερφορτωμένη με άγνοια και βεβαρημένη με τη φαντασίωση του αναπόδραστου μοιραίου. Για ορισμένους ανθρώπους, αποτελεί το κόστος που πληρώνει κανείς για την απώθηση και καταπίεση των έντονων συναισθημάτων, όπως του θυμού και της οργής και τη συγκάλυψη των συγκρούσεων στις διαπροσωπικές σχέσεις. Για άλλους, είναι το ξέσπασμα και η σωματοποίηση των στρες και των ματαιώσεων της ζωής: «Βγάζω τον καρκίνο» είναι η έκφραση που λέγεται από το άτομο στο οποίο ασκούνται συνεχείς πιέσεις από πρόσωπα ή καταστάσεις που το κάνουν να υποφέρει.

Αλλά και στη θεραπεία του καρκίνου έχει αποδοθεί συμβολικό περιεχόμενο και μεταφορική έννοια, που θυμίζει στρατιωτική, πολεμική επιχείρηση. Ο καρκίνος θεωρείται αρρώστια θανατηφόρος, με πολλά «θύματα», εναντίον του οποίου η πολιτεία πρέπει να «κηρύξει τον πόλεμο», να οργανώσει «εκστρατεία» και να δώσει «αντικαρκινικό αγώνα». Αποτελεί εχθρό που «προσβάλλει» έναν

οργανισμό, του οποίου η «άμυνα» δεν προβάλλει σθεναρή και αποτελεσματική αντίσταση στην κακοήγη ανάπτυξη.

Μυθολογία και προκαταλήψεις περιβάλλουν τον καρκίνο. Η μυθολογία καλλιεργείται επειδή τα αίτια που προκαλούν τον καρκίνο παραμένουν εν μέρει μόνο γνωστά, η πρόγνωση είναι αβέβαιη, η θεραπεία εν γένει έχει περιορισμένη αποτελεσματικότητα, η ίαση επιτυγχάνεται μόνο σε ορισμένες μορφές καρκίνου ενώ για τις υπόλοιπες γίνεται λόγος για χρονικό διάστημα επιβίωσης του ασθενούς, ο ασθενής έχει περιορισμένες δυνατότητες συμβολής και έλεγχου επάνω στη θεραπεία ή στην πορεία της νόσου. Ο ασθενής στιγματίζεται και περιθωριοποιείται κοινωνικά, και αντιμετωπίζεται με οίκτο.

Η έναρξη μιας ασθένειας συνοδεύεται από μια σειρά προβλημάτων, που διαφοροποιούνται από ασθενή σε ασθενή, ακόμα και για αυτούς που βρίσκονται στο ίδιο στάδιο της νόσου. Τα τελευταία χρόνια οι ψυχολόγοι της υγείας έδειξαν πως οι ασθενείς προκειμένου να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα αυτά, δημιουργούν τα δικά τους μοντέλα, ορισμένες αναπαραστάσεις για την ασθένειά τους. Οι αναπαραστάσεις αυτές αφορούν τις αντιλήψεις, απόψεις και γνώμη που αναπτύσσουν οι ασθενείς (αλλά και οι υγείς) για την ταυτότητα, τα αίτια, τη διάρκεια και πορεία αλλά και τις επιπτώσεις μιας ασθένειας, ενώ θεωρείται ότι παίζουν σημαντικό ρόλο στην εφαρμογή προληπτικών μέτρων, στην αναζήτηση ή αποδοχή ιατρικής φροντίδας και στη στάση απέναντι στην ασθένεια. Συνεπώς το να μελετήσει κανείς τις αναπαραστάσεις μίας νόσου είναι ένα πολύ σημαντικό θέμα προκειμένου να κα-

τανοήσουμε εκτενέστερα τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν τα άτομα απέναντι σε μια ασθένεια αλλά επίσης και για να σχεδιάσουμε τις κατάλληλες παρεμβάσεις προκειμένου να διευκολυνθεί η αυτο-διαχείριση (self-management) και η προσαρμογή των ασθενών στις χρόνιες ασθένειες (Schiaffino et al., 1998).

Με τη μελέτη των αναπαραστάσεων ασχολήθηκαν αρκετοί μελετητές (π.χ. Leventhal et al. 1980, Murray 1990, Diefenbach & Leventhal, 1996). Οι αναπαραστάσεις της ασθένειας χαρακτηρίζονται από κάποια συστατικά στοιχεία τα οποία είναι (Αναγνωστόπουλος 1995):

- Η ταυτότητα της ασθένειας που αφορά την ονομασία που δίνει το άτομο σε μία ασθένεια και τα σημεία και συμπτώματα που θεωρεί ότι αποτελούν ενδείξεις της ή φανερώνουν την ύπαρξη της ή σχετίζονται με αυτήν.
- Τα εξωγενή και ενδογενή αίτια και η αιτιολόγηση της ασθένειας που αφορά το τι πιστεύει το άτομο ότι είναι αυτό που πιθανόν προκαλεί την ασθένεια και πού την αποδίδει.
- Οι συνέπειες που αφορούν τις αντιλήψεις του ατόμου σχετικά με τις σωματικές, συναισθηματικές, οικονομικές, ψυχολογικές, επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές, βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της ασθένειας αλλά και τα θετικά επακόλουθα της αρρώστιας που μπορεί να εμφανιστούν στη ζωή του ασθενούς.
- Η χρονική διάρκεια και η πορεία της ασθένειας που αφορούν τις πεποιθήσεις του ατόμου για την πιθανή διάρκεια και εξέλιξη της ασθένειας, το αν θεωρεί ότι θα είναι οξεία, χρόνια ή κυκλική (περιοδική).

- Ένα πέμπτο συστατικό που προστέθηκε από τους Lau και Hartman (1983) είναι η ελεγχσιμότητα και η θεραπευσιμότητα της ασθένειας και οι δυνατότητες που το άτομο θεωρεί ότι υπάρχουν προκειμένου η ασθένεια να ελεγχθεί ή να καταπολεμηθεί, τα συμπτώματα να ανακουφισθούν και ο ασθενής να αναρρώσει, να θεραπευτεί από την αρρώστια του, να συνέλθει, ύστερα από την εξασθένηση του οργανισμού του και να αποκατασταθεί η υγεία του.

Έρευνες ανασκόπησης που έχουν γίνει επιβεβαίωσαν την εγκυρότητα και συνοχή των παραπάνω πέντε παραγόντων (Skelton & Croyle, 1991). Σύμφωνα με τους Leventhal και συν. (1984), υπάρχουν τουλάχιστον τρία είδη πηγών από τις οποίες το άτομο αντλεί πληροφορίες προκειμένου να δημιουργήσει τις αναπαραστάσεις. Η πρώτη πηγή πληροφοριών σχετικά με την ασθένεια και την υγεία είναι ο ίδιος ο πολιτισμός. Η δεύτερη πηγή είναι το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου, το οποίο παρέχει στο άτομο πληροφόρηση για θέματα υγείας μέσα από την επαφή και επικοινωνία με άλλα άτομα, επαγγελματίες υγείας ή φορείς πληροφόρησης του κοινού. Η τρίτη πηγή πληροφόρησης είναι η σωματική κατάσταση του ίδιου του ατόμου, τα όσα το ίδιο το άτομο βιώνει άμεσα και προσωπικά κατά τη διάρκεια της ζωής του, ιδίως όταν η υγεία του κλονίζεται.

Σύμφωνα με έρευνες, οι αναπαραστάσεις για την ασθένεια συνδέονται με την απόφαση να αναζητήσει κάποιος ιατρική βοήθεια (Leventhal et al., 1992) με τη συμμόρφωση στις ιατρικές οδηγίες (Leventhal et al., 1980), με την αναγνώριση σωματικών ενδείξεων ως συμπτώματα μιας συγκεκριμένης ασθένειας ενώ λειτουργούν και ως

παράγοντες πρόβλεψης της επιτυχούς αντιμετώπισης χρόνιων ασθενειών (Hampson et al., 1990) και της επιστροφής στην εργασία (Lacroix et al., 1991). Οι αναπαραστάσεις εξαρτώνται από τις προκαταλήψεις και τις στερεότυπες πεποιθήσεις του ατόμου και μπορεί να διαφέρουν πολύ από την ιατρικά παραδεκτή θέση για την ασθένεια. Δεν παραμένουν στατικές αλλά μεταβάλλονται συνεχώς. Συνεπώς επιδέχονται επαναξιολόγηση και αλλαγή από το άτομο.

Ενδεικτικά αναφέρουμε ένα σύνολο μελετών που έχουν γίνει στο χώρο της υγείας και ειδικότερα στο χώρο των χρόνιων ασθενειών, για την καταγραφή των γνωσιακών αναπαραστάσεων της ασθένειας. Οι Heijmans και de Ridder (1998) μελέτησαν τις αναπαραστάσεις σε δύο χρόνιες ασθένειες (στην ασθένεια του Addison και το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης) επηρεασμένοι από το μοντέλο των πέντε διαστάσεων του Howard Leventhal. Οι Lalljee, Lamb και Carnibella (1993) μελέτησαν τις αναπαραστάσεις για ασθένειες όπως το AIDS, η φυματίωση, η λευχαιμία, η πνευμονία, η αρθρίτιδα και οι καρδιοπάθειες. Οι Schiaffino και Cea (1995) επίσης ασχολήθηκαν με τη μελέτη των αναπαραστάσεων της ρευματοειδούς αρθρίτιδας, του ιού του HIV και της σκλήρυνσης κατά πλάκας, ενώ η Wiginton (1999) μελέτησε τις αναπαραστάσεις σε ασθενείς με ερυθματώδη λύκο και οι Kemp και συν. (1999) σε ασθενείς με επιληψία.

Όσον αφορά τον καρκίνο του μαστού, έρευνες έδειξαν ότι διαστάσεις των αναπαραστάσεων της ασθένειας όπως της ταυτότητας, των αιτίων, του ελέγχου και της θεραπείας θεωρούνται σημαντικές για το αν μια γυναίκα θα προβεί σε συστηματικό

προληπτικό έλεγχο για τον καρκίνο του μαστού (Savage & Clarke, 1998). Μια γυναίκα που θεωρεί ότι ο καρκίνος του μαστού οφείλεται κυρίως στην κληρονομικότητα, δεν είναι πιθανό να προβεί σε προληπτικό έλεγχο εάν δεν έχει επιβαρημένο οικογενειακό ιστορικό καρκίνου. Ούτε θα πάρει κάποια προληπτικά μέτρα αν θεωρεί ότι δεν υπάρχει λόγος ανησυχίας αφού είναι καλά στην υγεία της και δεν έχει εμφανιστεί κάποιο ύποπτο σύμπτωμα στο στήθος (Elkind et al, 1989, Lane et al., 1992). Επίσης είναι απίθανο να κάνει προληπτικές εξετάσεις στο στήθος αν θεωρεί ότι η μαστογραφία δεν είναι αποτελεσματικό μέτρο δευτερογενούς πρόληψης του καρκίνου μαστού.

Σε έρευνά της η Buick (1997) βρήκε ότι οι υγιείς γυναίκες έδιναν μεγαλύτερη έμφαση στα εσωτερικά αίτια της ασθένειας και στο ρόλο της τύχης, σε σύγκριση με τις γυναίκες με καρκίνο του μαστού που βρίσκονταν υπό θεραπεία. Τόνισε το γεγονός ότι οι ασθενείς με καρκίνο στιγματίζονται διπλά, τόσο λόγω του ότι είναι καρκινοπαθείς όσο και εξαιτίας της αντίληψης ότι οι ίδιες προκάλεσαν την αρρώστια. Όσον αφορά την ελεγχιμότητα και θεραπευσιμότητα του καρκίνου του μαστού, διαπίστωσε ότι οι υγιείς υποεκτιμούν τις θεραπευτικές δυνατότητες στον καρκίνο. Όσον αφορά τις συνέπειες και τη διάρκεια της νόσου, οι υγιείς εκφράζουν παρόμοιες απόψεις με τις ασθενείς που υποβάλλονται σε χημειοθεραπεία, αλλά δίνουν μεγαλύτερη βαρύτητα στις συνιστώσες αυτές των αναπαραστάσεων σε σύγκριση με τις ασθενείς που υποβάλλονται σε ακτινοθεραπεία.

Σε έρευνά τους με δείγμα υγιών αμερικανών φοιτητών και φοιτητριών, οι Meyerowitz και συν. (1987) βρήκαν ότι

όσοι θεωρούσαν πως ο καρκίνος είναι μια ανεξέλεγκτη ασθένεια, αθεράπευτη και μη προλήψιμη, είχαν και αρνητική στάση απέναντι στην ασθένεια αυτή. Αυτή η αρνητική στάση ενισχυόταν από τη θεώρηση των παρενεργειών της αντικαρκινικής θεραπείας ως ανεπιθύμητων, επώδυνων, και οι οποίες προκαλούν αποστροφή στους ασθενείς. Αντιθέτως, η στάση τους απέναντι στους ασθενείς με καρκίνο ήταν σχετικά θετική, εφόσον θα μπορούσε κάποτε να βρεθούν και οι ίδιοι στη θέση του ασθενούς.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν να προσδιοριστούν οι αναπαραστάσεις του καρκίνου του μαστού, ως προς το περιεχόμενο και τη δομή τους σε ασθενείς γυναίκες με καρκίνο του μαστού και σε υγιείς γυναίκες, με απώτερο στόχο να προσδιοριστούν και οι μεταξύ των ομάδων διαφορές.

## Μέθοδος

Στη παρούσα αναφορά παρουσιάζουμε την προκαταρκτική μελέτη για τις αναπαραστάσεις της ασθένειας, μέρος μίας γενικότερης έρευνας με στόχο να δημιουργηθεί ένα ερωτηματολόγιο που θα αποτελέσει και το κύριο μέσο συλλογής δεδομένων της ευρύτερης έρευνας. Οι ερευνητικές συνεντεύξεις δόθηκαν από οχτώ γυναίκες ασθενείς με καρκίνο του μαστού και από δέκα υγιείς γυναίκες. Οι συνεντεύξεις ήταν ημιδομημένες, ατομικές, πρόσωπο με πρόσωπο, όπου οι ανοιχτές ερωτήσεις επέτρεψαν στις ερωτώμενες να ξεδιπλώσουν ελεύθερα τις σκέψεις τους. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να διαφανούν μέσα από το λόγο τους πολλά ενδιαφέροντα στοιχεία για τις αναπαραστάσεις, τις εικόνες που έχει κάθε άτομο για τον καρκίνο του μαστού, καθώς και για

τους συνειρμούς, τις σκέψεις και τα συναισθήματα που τις συνοδεύουν. Μετά από συγκατάθεση των γυναικών, σε όλες τις συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκε μαγνητόφωνο προκειμένου να διατηρηθεί επακριβώς ο λόγος των γυναικών. Η διάρκεια κάθε συνέντευξης κυμαινόταν από 45 λεπτά μέχρι μιάμιση ώρα. Οι συνεντεύξεις κατόπιν απομαγνητοφωνήθηκαν και κατηγοριοποιήθηκε το περιεχόμενό τους. Οι συνεντεύξεις εστιάστηκαν γύρω από:

- τα συμπτώματα του καρκίνου του μαστού («ποια προειδοποιητικά συμπτώματα ίσως δηλώνουν την παρουσία της ασθένειας; ποια συμπτώματα θα θεωρούσατε ότι συνδέονται με την εμφάνιση της αρρώστιας;»).
- τα αίτια («ποιοι παράγοντες θεωρείτε ότι μπορεί να προκαλέσουν καρκίνο του μαστού; Σε τι πιστεύετε ότι οφείλεται η πάθηση αυτή;»).
- την διάρκεια και πορεία («πόσο καιρό πιστεύετε ότι μπορεί να κρατήσει η αρρώστια σε μια γυναίκα με καρκίνο μαστού; Πώς άραγε θα εξελιχθεί το πρόβλημα αυτό της υγείας;»).
- τις συνέπειες («ποιες επιπτώσεις θεωρείτε ότι μπορεί να έχει ο καρκίνος μαστού στη ζωή μιας γυναίκας;»).
- τη θεραπευσιμότητα και την άσκηση ελέγχου («τι περιθώρια πιστεύετε ότι υπάρχουν για να θεραπευτεί μια γυναίκα με καρκίνο μαστού; πόσο αποτελεσματική θα είναι η θεραπεία και η ιατρική παρέμβαση; τι μπορεί να κάνει η ίδια η ασθενής για να επηρεάσει θετικά την κατάσταση της υγείας της;»).

**Χαρακτηριστικά δείγματος:** Η πλειοψηφία των γυναικών ήταν στην ηλικία των 50 ετών, παντρεμένες και είχαν μέση και ανώ-

τερη μόρφωση. Τα κύρια χαρακτηριστικά των ασθενών ήταν ότι όλες είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο του μαστού και είχαν κάνει μερική χειρουργική αφαίρεση. Η χειρουργική αυτή επέμβαση έλαβε χώρα κατά μέσο όρο πριν από 4-5 χρόνια. Αυτό σημαίνει πως το δείγμα μας αποτελείτο από ασθενείς που είχαν ξεπεράσει τον άμεσο κίνδυνο της ασθένειάς τους. Εκτός από την χειρουργική επέμβαση οι περισσότερες ασθενείς είχαν υποβληθεί και σε άλλες μορφές θεραπείας όπως ακτινοθεραπεία, χημειοθεραπεία, ορμονοθεραπεία.

## Αποτελέσματα

### Ταυτότητα

Η πρώτη συνιστώσα των αναπαραστάσεων της ασθένειας αφορά την ταυτότητα, δηλαδή τις αντιλήψεις του απόμου σχετικά με τα ειδικά συμπτώματα (προειδοποιητικά και συνοδευτικά) της ασθένειας, καθώς και την ονομασία που δίνει το άτομο στην ασθένεια.

Όσον αφορά τα συμπτώματα που συνδέονται ή που υποδηλώνουν την παρουσία καρκίνου του μαστού, οι υγιείς αναφέρουν σαφείς και συγκεκριμένες οργανικές ενδείξεις που φανερώνουν την ύπαρξη παθολογικής κατάστασης, π.χ. «γρομπαλάκι», «ογκίδιο», «υγρό στην θηλή», «πρήξιμο», «εξόγκωμα» στο στήθος. Σχεδόν όλα τα συμπτώματα που αναφέρουν οι υγιείς σχετίζονται με παραμόρφωση και αλλοιώσεις στην περιοχή του στήθους. Υπάρχουν ωστόσο και κάποια συμπτώματα τα οποία θεωρούν ότι συνδέονται με την έμμηνο ρύση (ανωμαλίες της περιόδου). Οι ασθενείς, από την άλλη, συχνά τονίζουν την απουσία

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- Αναγνωστοπούλου Φ. Η γνωστική αναπαράσταση της αρρώστιας. Στο Δ. Παπαδάτου και Φ. Αναγνωστοπούλου (επιμ.) *Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας*, σελ. 73- 90. Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, 1995.
- Buick D. L. Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In K.J. Petrie and J. A. Weinman (Eds), *Perceptions of Health and Illness*, pp 379- 409. Harwood Academic Publishers, 1997.
- Diefenbach M. A. and Leventhal H. The common sense model of illness representation: theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 1996, 5,11-38.
- Elkind A.K., Haran D., Eardley A. and Spencer B. Well you can come in but I am not having it. *Health Visitor*, 1989, 62,20-21.
- Εθνική Στατιστική Υπηρεσία της Ελλάδος *Στατιστική της Φυσικής Κινήσεως του Πληθυσμού της Ελλάδος*. Αθήνα, ΕΣΥΕ, 1998.
- Hampson S.E., Glasgow R.E., and Toobert D. J. Personal models of diabetes and their relations to self-care activities. *Health Psychology*, 1990, 9, 632-646.
- Heijmans M. and de Ridder D. Assessing illness representations of chronic illness: Explorations of their disease-specific nature. *Journal of Behavioral Medicine*, 1998, 21,485-503.
- Herzlich C. Κοινωνική αναπαράσταση της υγείας και της ασθένειας και η δυναμική τους στο κοινωνικό πεδίο. Στο Στ. Παπαστάμου και Α. Μαντόγλου (Επιμ.) *Σύγχρονες Έρευνες στην Κοινωνική Ψυχολογία: Κοινωνικές Αναπαραστάσεις*, σελ. 163- 176. Αθήνα, Εκδόσεις Οδυσσεάς, 1995.
- International Agency for Research on Cancer (IARC) *Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide*. Lyon, IARC Press, 2001.
- Kemp S., Morley S. and Anderson E. Coping with epilepsy: Do illness representations play a role. *British Journal of Clinical Psychology*, 1999, 38, 43-58.
- Lacroix J.M., Martin B., Avendano M., and Goldstein R. Symptoms schemata in chronic respiratory patients. *Health Psychology*. 1991, 10, 268-273.
- Lalljee M., Lamb R. and Carnibella G. Lay prototypes of illness: Their content and use. *Psychology and Health*, 1993, 8, 33-49.
- Lane D.S., Polednak A.P. and Burg M.A. Breast cancer screening practices among users of country-funded health centers vs women in the entire community. *American Journal of Public Health*, 1992, 82,199-203.
- Lau R.R. and Hartman K.A. Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, 1983, 2,167-185.
- Leventhal H., Meyer D., and Nerenz D. The common-sense representation of illness danger. In S. Rachman (ed.) *Contributions to Medical Psychology (vol. 2)*, Oxford, Pergamon Press, 1980.
- Leventhal H., Nerenz D.R. and Steele D.J. Illness representations and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor and J. E. Singer (Eds.) *Handbook of Psychology and Health (vol. 4)*, pp. 219-



προειδοποιητικών συμπτωμάτων. Ο καρκίνος δηλαδή, σύμφωνα με την εμπειρία τους, εμφανίζεται ως «κεραυνός εν αιθρία», απότομα και αιφνίδια, χωρίς να προμηνύεται από οποιοδήποτε άλλο σωματικό σύμπτωμα. Γι αυτό και φρονούν ότι μόνο με τις προληπτικές εξετάσεις (ψηλάφηση, μαστογραφία) μπορεί η γυναίκα να είναι σίγουρη για την παρουσία ή απουσία της νόσου. Μια ασθενής, η οποία ανακάλυψε το πρόβλημα μόνη της, ανέφερε ότι «στη διάρκεια του μπάνιου που έκανε έπιασε ένα σβολαράκι, κάτι πολύ μικρό, σαν ρεβιθάκι, που δεν ήταν κινητό», ανησύχησε και πήγε την επόμενη ημέρα από μόνη της να κάνει μαστογραφία. Ενδιαφέρον είναι το γεγονός, ότι, πριν εντοπισθεί ένα μικρό ογκίδιο στο μαστό τους, δύο ασθενείς μίλησαν για διαίσθηση που είχαν ότι κάτι δεν πήγαινε καλά στην υγεία τους:

«Εγώ πριν το ανακαλύψω δεν είχα κανένα σύμπτωμα, είχα όμως ένα κακό προαίσθημα ότι κάτι θα μου συμβεί. Ήταν δηλαδή σαν κάτι να μου έλεγε ότι κάτι δεν πάει καλά στον οργανισμό μου. Δεν πέρασε αμέσως από το μυαλό μου ότι πρόκειται για ασθένεια. Όμως ένιωθα ότι κάτι δεν πάει καλά μέσα μου». Η δεύτερη ασθενής ανέφερε ότι είχε δει ένα κακό όνειρο, με κάποιο φως που έβγαινε από μια μαύρη πολυκατοικία. «Το πρωί που σηκώθηκα να κάνω μπάνιο, είδα ένα σκαθάρι στη ντουζίέρα και το θεώρησα κακό σημάδι, σαν να με προετοίμαζε για να δεχθώ μια δυσάρεστη είδηση».

Στα πλαίσια της συναισθηματικής ατμόσφαιρας που περιβάλλει την ασθένεια και του συμβολικού νοήματός της που εντάσσεται στην ταυτότητα, διαπιστώθηκε ότι τόσο οι ασθενείς όσο και οι υγιείς διακατέχονται

από κοινούς φόβους, οι κυριότεροι εκ των οποίων είναι:

- Η ιδέα της μαστεκτομής
- Ο φόβος της μετάστασης, της ύπαρξης καθολικών μεταστάσεων, της προχωρημένης αρρώστιας και του επακόλουθου θανάτου
- Ο τρόπος με τον οποίο θα συμπεριφερθούν και θα το αντιμετωπίσουν τα άτομα του περιβάλλοντός τους.

Αν και οι φόβοι είναι κοινοί σε ασθενείς και υγιείς, όμως παρατηρούμε ότι οι ασθενείς χρησιμοποιούν μια πιο συναισθηματικά φορτισμένη γλώσσα προκειμένου να περιγράψουν τις ανησυχίες τους:

«Είναι ένας ακρωτηριασμός. Αν μου έλεγαν να σου αφαιρέσουμε το στήθος ή το πόδι, δεν ξέρω τι θα διάλεγα»

«Πιστεύω πως είναι μια αναπηρία, μια παραμόρφωση»

«Πονάς πολύ ψυχικά όταν υποστείς μαστεκτομή και σου κόβουν ένα ιδιαίτερο κομμάτι της γυναικειάς σου φύσης». Όμως υπάρχουν και λιγότερο φορτισμένες φωνές ασθενών: «Όσο περνά ο καιρός, ο κόσμος δεν τρομάζει τόσο στο άκουσμα της λέξης καρκίνος. Κάποτε σόκαρε. Σήμερα είμαστε πιο εξοικειωμένοι με αυτή την πάθηση. Άλλωστε, καθημερινά βλέπουμε γύρω μας πολλά τέτοια περιστατικά».

## Αίτια

Οι γυναίκες ερωτήθηκαν για τις δικές τους απόψεις σχετικά με τις αιτίες του καρκίνου του μαστού. Τις αιτίες τις χωρίσαμε σε δύο μεγάλες κατηγορίες:

Α. Εσωτερικές, όταν δηλαδή ο καρκίνος του μαστού θεωρείται ότι προκαλείται από την ιδιοσυγκρασία, τον χαρακτήρα του από-

- Τη μετάδοση από άλλη γυναίκα. Και εδώ βλέπει κανείς τον επιλεκτικό και παραμορφωτικό ρόλο των αναπαραστάσεων. Σύμφωνα με μια ασθενή, μια αλλοεθνής (γαλλίδα) της μετέδωσε την νόσο, παρότι απλώς έβγαιναν μαζί, αλλά η ίδια δεν τη μεταφέρει, δεν την «κολλάει» πλέον σε άλλους.
- Η κατασκευή του στήθους  
«Το στήθος είναι από μόνο του σαθρό, είναι από κατασκευής προβληματικό».
- Στην κληρονομικότητα, η οποία όμως εμφανίζει σαφή μοτίβα και κανονικότητες:  
«Ναι το πιστεύω, στην οικογένειά μου έχουμε πολλούς καρκίνους και συγκεκριμένα ο πατέρας της γιαγιάς μου χάθηκε από καρκίνο. Η κόρη του, δηλαδή η μητέρα του πατέρα μου, πέθανε από καρκίνο, όπως και ο πατέρας μου. Τώρα εγώ. Δηλαδή πήγε πατέρας – κόρη- γιος- κόρη. Οπότε η συνέχεια τηρείται στο σόι μας. Το πελωμένο φυγείν αδύνατον».
- Στην Θεία βούληση, στην τιμωρητική επενέργεια του Θεού αλλά και στην ύπαρξη ενός νόμου της φύσης που λέει ότι κάποιιοι, ανεξάρτητα του ποιός, τους πρέπει από το ανθρώπινο γένος να αφανίζονται και να αρρωσταίνουν:  
«Η ασθένεια είναι τιμωρία θεού».  
«Είναι όπως όταν περπατάς και κόβεις ένα λουλούδι, ενώ το άλλο παραδίπλα δεν το αγγίζεις, έτσι κάπως πιστεύω πως υπάρχουν μερικοί κανόνες φυσικής επιλογής στη ζωή που ισχύουν και πλήττουν μια συγκεκριμένη μερίδα ανθρώπων. Δηλαδή αν είμαστε δέκα, θα 'χτυπηθούν' οι τρεις. Και πιστεύω πως αυτό δεν είναι καθαρά επιλογή του Θεού, πόσο θα προσβληθείς εσύ ή

ο άλλος. Απλώς πρέπει να συμβεί. Ο πιο ανθεκτικός οργανισμός, που αντέχει περισσότερο, θα την γλιτώσει κιόλας».

### **Διάρκεια και πορεία εξέλιξης της ασθένειας**

Η συνιστώσα αυτή αφορά την αντίληψη των γυναικών για την πιθανή διάρκεια της ασθένειας (αν είναι μακροχρόνη ή βραχύχρονη) καθώς και την πορεία (επιδεινούμενη, καταληκτική ή υφέσιμη, με σταθερή ή απρόβλεπτη πορεία) και την πιθανή έκβαση της ασθένειας.

Τόσο οι ασθενείς όσο και οι υγιείς θεωρούν ότι η έκβαση μπορεί να είναι θετική όταν υπάρξει έγκαιρη διάγνωση και κατάλληλη χειρουργική επέμβαση, πριν ο καρκίνος κάνει μεταστάσεις, αλλά μόνο οι ασθενείς μιλούν για ριζική (100%) θεραπεία και ίαση. Όλες οι υγιείς γυναίκες θεωρούν την πορεία άσπαστη και απρόβλεπτη, αν και οι περισσότερες θεωρούν ότι μπορεί να έχει θετική έκβαση. Τονίζεται επίσης συχνά ότι αυτή η πορεία θα είναι δύσκολη και μακροχρόνια, και ότι ουσιαστικά θα πρέπει ο ασθενής να «πολεμήσει» π.χ. «Αν τον πολεμήσεις τον καρκίνο, θα τον εξουδετερώσεις. Θέλει ψυχραιμία και θάρρος». «Πρέπει να το πολεμήσω, και ή θα κερδίσω ή θα χάσω. Εγώ νομίζω ότι αυτές που μάχονται κερδίζουν».

Οι ασθενείς θεωρούν ότι η πορεία της νόσου θα είναι πιο σταθερή και εφόσον ξεφύγουν από τα λίγα πρώτα «επικίνδυνα» για υποτροπή χρόνια μετά την εγχείρηση («τα πέντε πρώτα χρόνια είναι το ορόσημο»), τότε οι περισσότερες αγωνίες ξεπερνιούνται. Βέβαια αναφέρουν ότι χρειάζεται τακτική ιατρική παρακολούθηση και συνε-

χείς εξετάσεις για να αντιμετωπιστεί η αβεβαιότητα για το μέλλον: «Μετά το χειρουργείο, είναι ουτοπία να πεις ότι εγώ ξεμπέρδεψα, ησύχασα και δεν χρειάζεται να ανησυχώ πια για τίποτα. Στο μυαλό σου πρέπει να έχεις τη σκέψη πως είσαι πάντα υποψήφιος για υποτροπή και θα πρέπει να είσαι έτοιμος για κάθε ενδεχόμενο».

### Συνέπειες

Η διάσταση των συνεπειών αφορά τις πεποιθήσεις των ατόμων για την σοβαρότητα της ασθένειας και την πιθανή επίπτωσή της στη σωματική, κοινωνική, επαγγελματική και ψυχική ζωή του καρκινοπαθούς.

Τόσο για τις ασθενείς όσο και για τις υγιείς ο καρκίνος του μαστού επιφέρει τις ίδιες συνέπειες σε βιολογικό-οργανικό και αισθητικό επίπεδο, όπως:

- Σωματική αδυναμία
- Ακρωτηριασμό
- Πόνο
- Αλλοίωση, φθορά.

Όσον αφορά τις συνέπειες στο σωματικό επίπεδο, οι υγιείς έρχονται ξανά να δώσουν ιδιαίτερη έμφαση στον ακρωτηριασμό του στήθους, ενώ μόνο οι ασθενείς τονίζουν τις επενέργειες που έχει στο σώμα του ατόμου όχι μόνο ο καρκίνος του μαστού αλλά και οι θεραπείες που τον ακολουθούν (χημειοθεραπεία, ακτινοθεραπεία).

«Νομίζω πως η αφαίρεση ενός μαστού σε μια νέα γυναίκα πρέπει να είναι μια τρομακτική εμπειρία. Να σηκώνεται κάθε πρωί, να πλένει το σώμα της και να το βλέπει κομματιασμένο» (υγιής). «Εγώ ήμουν μεγάλη στην ηλικία όταν εμφανίστηκε το πρόβλημα και δεν με πείραξε τόσο η αφαίρεση του στήθους. Τα παιδιά μου είχαν με-

γαλώσει, είχα και εγγόνια. Σκέπτομαι τις νέες κοπέλες, που αρρωσταίνουν και άραγε πώς να νιώθουν όταν βγαίνουν για να γνωρίσουν κάποιον άνδρα» (ασθενής).

Όσον αφορά τις επιδράσεις στην οικογενειακή ζωή, οι υγιείς τονίζουν πως εξαιτίας της νευρικότητας της καρκινοπαθούς μπορεί να δημιουργηθούν κάποιες εντάσεις και συγκρούσεις στην οικογένεια αλλά και το αντίθετο: η οικογένεια να αγκαλιάσει και να δείξει τρυφερότητα στο άρρωστο μέλος της, καθώς βλέπει πως το χάνει.

Αντίθετα στις ασθενείς υπάρχει ο φόβος χωρισμού και εγκατάλειψης της συζύγου από τον άνδρα της απέναντι στη θέα του ακρωτηριασμένου σώματος. Αν και όλες σχεδόν οι ασθενείς ανέφεραν το παραπάνω ενδεχόμενο, καμία δεν το είχε αντιμετωπίσει άμεσα: «Σε μια γνωστή μου ασθενή, παρόλο που έχουν περάσει τέσσερα χρόνια από την επέμβαση, ο σύζυγός της δεν την κοιτάζει, έχει απομακρυνθεί, κοιμούνται χωριστά». Όσον αφορά τη συμπεριφορά του στενού συγγενικού περιβάλλοντος, οι ασθενείς σπάνια αναφέρουν αρνητική στάση προς αυτές: «Όταν πηγαίνω στα παιδιά μου, κοιμάμαι μαζί τους, τρώω από τα ίδια τους τα πιάτα, πίνω από το ίδιο ποτήρι. Βλέπω δηλαδή ότι δεν προσπαθούν να αλλάξουν σερβίτσια, ή δεν προσέχουν μην πάρω τα δικά τους ή δεν φέρνουν αντιρρήσεις να πάρω αγκαλιά την εγγονή μου ή να κοιμηθώ μαζί της».

Στο κοινωνικό επίπεδο, οι υγιείς θεωρούν ότι μια τέτοια ασθένεια οδηγεί αναπόφευκτα στην απομόνωση του ασθενούς και στη μείωση των κοινωνικών σχέσεων, επειδή οι άλλοι φοβούνται μήπως ο καρκίνος είναι μεταδοτικός και έτσι αποφεύγουν την ασθενή ή νιώθουν οίκτο και λύπη για αυτήν, κάτι που συνοδεύεται από αμηχανία.

Αντιθέτως, οι ασθενείς, βασιζόμενες στην ίδια τους την εμπειρία, υποστηρίζουν ότι αυξήθηκε κατά πολύ η κοινωνικότητά τους και η ανάγκη τους για κοινωνικές σχέσεις και εξόδους μετά την επέμβαση. Τουλάχιστον τέσσερις από τις ασθενείς μας περιέγραψαν τις καθημερινές τους εξόδους για φαγητό ή χορό κατά την διάρκεια της μετεγχειρητικής περιόδου, την ανάγκη να πάνε αμέσως μετά διακοπές, να φροντίσουν την εξωτερική τους εικόνα και τον καλλωπισμό τους. Δύο ασθενείς ανέφεραν πως αμέσως μόλις βγήκαν από το νοσοκομείο, η πρώτη τους δουλειά ήταν να πάνε στο κομμωτήριο και να αλλάξουν εμφάνιση.

«Εγώ σηκώνομαι, έκανα το μπάνιο μου, πήγαινα στο κομμωτήριο και έβγαινα, οπότε ένιωθα πάρα πολύ καλά. Δηλαδή μόλις πήρα το εξιτήριο από το νοσοκομείο, λειτουργούσα σαν να μην είχε συμβεί τίποτα πριν.» (ασθενής).

Όσον αφορά τις οικονομικές και επαγγελματικές συνέπειες, τόσο οι ασθενείς όσο και οι υγιείς διαβεβαίωσαν ότι μια καρκινοπαθής όχι μόνο μπορεί να έχει μια ομαλή επαγγελματική καριέρα, αλλά οφείλει να την έχει αν θέλει να βελτιωθεί. Όσον αφορά το οικονομικό κόστος, οι υγιείς γυναίκες αλλά και αυτές που έχουν κάνει εγχείρηση στο εξωτερικό βρίζουν το κόστος ιδιαίτερα επιβαρυντικό. Αντιθέτως οι ασθενείς που η θεραπεία τους έγινε σε δημόσια Ελληνικά νοσοκομεία θεωρούν το κόστος λογικό.

Η εμπειρία του καρκίνου αφήνει και θετικά αποτελέσματα στις ασθενείς: «Σε κάνει να μην ξεχνάς ότι είσαι θνητός, σε οδηγεί να αφαιρέσεις από τη ζωή σου περιττά πράγματα και να ασχοληθείς με τα ουσιαστικά και δημιουργικά» (υγιής). «Συνειδητο-

ποιείς πόσο φθαρτοί είμαστε, βάζεις άλλες προτεραιότητες, αξιολογείς αλλιώς τη ζωή, ώστε να τη ρουφάς και να τη ζεις πιο έντονα» (ασθενής). «Ζεις με σύνεση, φροντίζοντας την υγεία σου. Δεν αφήνεις πια τη ζωή σου φλου. Όταν πλέον πηγαίνω στο γιατρό, δεν θέλω να ακούσω πως δεν έχω τίποτα και να φύγω. Αυτό με κάνει να επαναπαύομαι και δεν με ωθεί να προσέχω την υγεία μου. Προτιμώ να μου πει να κάνω και εκείνη την επιπλέον εξέταση, έστω και αν με τον τρόπο αυτό δεν ακούω μόνο αυτό που θα ήθελα να ακούσω- ότι όλα πάνε καλά» (ασθενής). «Μετά την ασθένεια δεν εκνευρίζομαι πια με το παραμικρό. Τους ανθρώπους τους βλέπω με επιείκεια, έγινα πιο καλόκαρδη. Άλλωστε πολλοί άνθρωποι βασανίζονται και υποφέρουν. Τους καταλαβαίνω πια καλύτερα και τους αντιμετωπίζω πιο ώριμα, με συμπόνια και σεβασμό» (ασθενής).

### Έλεγχος και θεραπεία

Η διάσταση αυτή αφορά στο βαθμό στον οποίο θεωρείται ότι ο καρκίνος του μαστού μπορεί να ελεγχθεί ή να θεραπευθεί.

Όσον αφορά τον προσωπικό έλεγχο, τόσο οι υγιείς όσο και οι ασθενείς δίνουν μεγάλη έμφαση στις προληπτικές εξετάσεις. Οι ασθενείς όμως αναφέρουν και άλλους παράγοντες προσωπικού ελέγχου των συμπτωμάτων τους όπως:

- Έλλειψη στενοχωρίας και πίεσης
- Καλύτερη ποιότητα ζωής
- Αισιόδοξη στάση ζωής, χιούμορ: «Ακολουθώ αυτό που με συμβούλεψαν οι γιατροί, δηλαδή ότι όταν αισθάνομαι κατάθλιψη ή κακή διάθεση, να βάζω το μπλουτζίν, να βγαίνω βόλτα, να συνα-

ντάω φίλους. Ξέρω ότι δεν μπορώ να αλλάξω την πραγματικότητα, αλλά αυτό που μπορώ να κάνω είναι να αλλάξω οπτική γωνία, οπότε προσπαθώ να βλέπω τα πράγματα από την αισιόδοξη πλευρά τους».

Άλλες ασθενείς είναι ιδιαίτερα απαισιόδοξες και θεωρούν ότι είναι αδύνατος ή «ουτοπικός», όπως αναφέρουν, οποιοσδήποτε προσωπικός έλεγχος.

«Τώρα πλέον δεν προσέχω τίποτα στον τρόπο ζωής μου, γι αυτό και καπνίζω και πίνω και πιστεύω πως ο άνθρωπος δεν μπορεί να προφυλαχτεί από τίποτα. Θα έπρεπε κανονικά μετά την ασθένειά μου να γίνω μίζερη και να προσέχω. Όμως εγώ δεν προσέχω τίποτα. Πιστεύω πως τα πάντα είναι μολυσμένα. Το αν κάποιος θα αρρωστήσει, θεωρώ πλέον πως είναι θέμα κυττάρων, το πόσο θα αντέξει το κύτταρο».

Όσον αφορά τι είναι αυτό που θεραπεύει τον καρκίνο του μαστού, όλες οι ασθενείς απάντησαν πως είναι η ιατρική φροντίδα και θεραπεία (είτε με εγχείρηση, είτε με ακτινοβολία, χημειοθεραπεία, ορμονοθεραπεία). Ωστόσο, «είναι σημαντικό οι γιατροί να βγάλουν γρήγορα όλο τον καρκίνο και να καθαρίσουν καλά το στήθος, ώστε να μην αφήσουν υπόλειμμα ανώμαλων κυττάρων». Ορισμένες ασθενείς έκαναν λόγο για εναλλακτικές θεραπείες, στις περιπτώσεις που η ιατρική δεν έχει να προσφέρει κάτι το αποτελεσματικό.

Οι υγιείς όμως εκτός από την ιατρική παρέμβαση και φαρμακευτική αγωγή θεωρούν ότι στην θεραπεία εμπλέκονται και άλλοι παράγοντες όπως:

- Η τύχη, η μοίρα

«Αυτό που θεραπεύει είναι εάν είναι «γραμμένο», η μοίρα του ανθρώπου επι-

τρέπει την θεραπεία, αν είναι για να θεραπευτεί η αρρώστια. Αν είναι για να θεραπευθεί, θα συντρέξουν οι κατάλληλες συνθήκες για να θεραπευθεί, δηλαδή θα βρεθεί ο κατάλληλος γιατρός. Εάν δεν είναι, χωρίς αυτό να είναι μοιρολατρικό, αν είναι αυτός ο τρόπος για να τελειώσει η ανθρωπινή ζωή, θα τελειώσει»

- Ο Θεός

«Πρώτα λέω ο Θεός βοηθός και μετά ο γιατρός και η επιστήμη»

- Η συμπεριφορά και οι πράξεις του ατόμου

«Βοηθάει το να μπορέσεις να αλλάξεις τρόπο ζωής, γιατί ο τρόπος της ζωής που είχες σε οδήγησε εδώ»

- Η πίστη

«Η πίστη θα έπρεπε να καλλιεργηθεί σε αυτούς τους ανθρώπους γιατί δεν μπορείς να γίνεις καλά αν πρώτα δεν το πιστέψεις ότι θα γίνεις καλά.»

«Η εσωτερική δύναμη της γυναίκας, να πιστέψει ότι μπορεί μόνη της να επαναφέρει την υγεία της όπως ήταν. Η πίστη σώζει.»

- Η προσωπική αγωνιστικότητα, η θέληση, η υποβολή

«Πρέπει να έχεις θέληση, πρέπει να θέλεις να γίνεις καλά. Αν λες ότι θα πεθάνεις, θα πεθάνεις.»

- Η καλλιέργεια του εαυτού

«Η δική μου θέση είναι ότι η ενδεδειγμένη θεραπεία είναι η ενδυνάμωση των ψυχικών και πνευματικών δυνάμεων του ανθρώπου παράλληλα με οποιαδήποτε βιολογική θεραπεία».

## Συζήτηση - Συμπεράσματα

Τα παραπάνω ευρήματα μας υποδεικνύουν ότι υπάρχει μια διαφοροποίηση των ανα-

παραστάσεων των ασθενών με καρκίνο του μαστού σε σχέση με τις αναπαραστάσεις των υγιών γυναικών.

Τα βασικά σημεία διαφοροποίησης μπορεί να συνοψισθούν στα εξής:

- **Σοβαρότητα και συνέπειες της νόσου:** Οι υγιείς γυναίκες υπερτονίζουν τη σοβαρότητα της νόσου (το πόσο δηλαδή δύσκολο είναι να θεραπευτεί, την άστατη πορεία της), ενώ εμφανίζουν μια πιο αρνητική εικόνα της νόσου με πλήθος οργανικών, συναισθηματικών και κοινωνικών συνεπειών που θεωρούν ότι η νόσος επιφέρει στην καθημερινή ζωή του ατόμου.
- **Προσωπική ευθύνη στις αιτίες και την θεραπεία:** Το δείγμα των υγιών αλλά και κάποιοι ασθενείς αποδίδουν, όπως τονίσαμε παραπάνω, μεγάλη ευθύνη στον πάσχοντα για την πρόκληση της ασθένειας και τη θεραπεία της. Οι αιτιολογήσεις της εμφάνισης του καρκίνου του μαστού αφορούν κυρίως ενδογενείς παράγοντες. Ωστόσο υγιείς και ασθενείς φαίνεται να συμφωνούν ότι και το εξωτερικό περιβάλλον παίζει ρόλο στην εμφάνιση του καρκίνου.
- **Έλεγχιμότητα:** Υγιείς και ασθενείς εν γένει διαφωνούν ότι ο καρκίνος μαστού είναι ασθένεια ανεξέλεγκτη και όλοι συμφωνούν ότι υπάρχουν θεραπευτικά περιθώρια. Οι υγιείς όμως θεωρούν ότι ο ασθενής δεν μπορεί να κάνει πολλά πράγματα για να ελέγξει τα συμπτώματά του και μόνο η ιατρική παρακολούθηση και η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να ρυθμίσει τα επίπεδα πόνου και την πορεία της ασθένειας. Αντίθετα οι ασθενείς συμφωνούν περισσότερο ότι η ασθένειά τους ελέγχεται τόσο από τους ίδιους (προσωπικός έλεγχος) όσο και

από τους ιατρούς τους (εξωτερικός έλεγχος).

- **Πολυπλοκότητα αναπαράστασης:** Οι πάσχουσες από καρκίνο του μαστού δίνουν μια πιο πολύπλοκη και περισσότερο επεξεργασμένη εικόνα της φύσης της νόσου και των συμπτωμάτων που την υποδηλώνουν.

Πως όμως ερμηνεύονται τα πιο πάνω ευρήματα;

Οι υγιείς όταν αναφέρονται στον καρκίνο του μαστού τείνουν να τον συγχέουν με τον καρκίνο εν γένει και φαίνεται να είναι περισσότερο απαισιόδοξες σχετικά με τις επιπτώσεις και την πορεία της ασθένειας συγκριτικά με τις ασθενείς. Η στάση των υγιών γυναικών διαμορφώνεται μέσω των κοινωνικών επιρροών που δέχονται και κάτω από την επίδραση των συμβολικών νοηματοδοτήσεων, στερεοτύπων και αξιών του δυτικού πολιτισμού για την υγεία και την ασθένεια. Οι υγιείς αναπτύσσουν μια θεωρία περί αιτιότητας, θεραπευσιμότητας, ελεγχιμότητας, και ταυτότητας του καρκίνου, διαμορφώνοντας ένα ερμηνευτικό μοντέλο της ασθένειας. Το γεγονός ότι πολλές φορές προβαίνουν σε μια ψυχολογική ερμηνεία της αιτιολογίας του καρκίνου, όπως για παράδειγμα ότι η καρκινοπαθής είναι μια γυναίκα που καταπιέζει τα συναισθηματά της και που δεν διαχειρίζεται σωστά το στρες των γεγονότων ζωής, έχει ως αποτέλεσμα να αποδίδεται ευθύνη στην ασθενή για την ασθένειά της. «Οι ασθενείς που διαβιώνουν σε μια κοινωνία που θεωρεί πως η ασθένεια προκαλείται από τις πράξεις και παραλείψεις του ατόμου, μαθαίνουν σταδιακά να νιώθουν ότι η ασθένεια τους άξιζε» (Sontag 1979). Αλλά και η απόδοση του καρκίνου σε εξωτερικούς παρά-

γοντες έχει τη δική της ερμηνεία: είναι οι «νοσηρές» συνθήκες ζωής (ατμοσφαιρική μόλυνση, ανθυγιεινές τροφές, εντατικοί ρυθμοί ζωής) που η κοινωνία επιβάλλει στο άτομο και που προκαλούν την ασθένεια (Herzlich, 1995). Οι αντιλήψεις των υγιών γυναικών για τον καρκίνο συντηρούν το φόβο και τις προκαταλήψεις, τις αποθαρρύνουν από το να εφαρμόσουν μέτρα πρόληψης, τις κάνουν να διστάζουν να αναζητήσουν κατάλληλη θεραπεία, παραμορφώνουν την πραγματικότητα της εμπειρίας της αρρώστιας. Παρεμποδίζουν την πληροφόρηση γύρω από θέματα υγείας, αφήνουν ανέκφραστα τα ερωτήματα, εγκαταλείπουν αβοήθητο τον ασθενή. Συμβάλλουν στην καλλιέργεια φαντασιώσεων, στο να στιγματίζονται ορισμένες αρρώστιες και κατ'επέκταση εκείνοι που είναι άρρωστοι. Μπορεί συνεπώς η διαφοροποίηση των αναπαραστάσεων μεταξύ υγιών και ασθενών να οφείλεται στο γεγονός ότι οι υγιείς δεν έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες για την ασθένεια που πηγάζουν από την προσωπική εμπειρία τους με τον καρκίνο και που ως πιο άμεσο και καθοριστικό στοιχείο, θα ερχόταν ίσως να ανατρέψει την αρνητική αναπαράσταση που έχουν για την ασθένεια.

Όσον αφορά τις ασθενείς με καρκίνο μαστού, στην προσπάθειά τους να προσαρμοστούν ψυχολογικά στις συνθήκες της νόσου τους, καταφεύγουν σε γνωσιακές διαστρεβλώσεις ή ψευδαισθήσεις. Σύμφωνα με την Taylor (1983), οι ασθενείς με καρκίνο προβαίνουν (α) σε αναζήτηση νοήματος για αυτό που συνέβη στην υγεία τους. Οι ασθενείς καταφεύγουν σε αιτιολογίες προκειμένου να κατανοήσουν, να προβλέψουν και να επηρεάσουν τα γεγονότα που συμ-

βαίνουν στο περιβάλλον τους. Προσπαθούν να δώσουν απάντηση στο ποιος είναι ο αντίκτυπος του προβλήματος υγείας που εμφανίστηκε, ποια είναι η σημαντικότητά του, τι συμβολίζει, ποιο είναι το νόημα της ζωής πλέον. Στην έρευνά της, ένας στους δύο ασθενείς ανέφερε θετικές αλλαγές στη ζωή του, από τη στιγμή που διαγνώστηκε ο καρκίνος. Αυτοί οι ασθενείς επαναξιολόγησαν τη ζωή, υιοθέτησαν νέα στάση, αναδιάταξαν τις προτεραιότητές τους, απέκτησαν καλύτερη γνώση του εαυτού. Επίσης, αναρωτιούνται γιατί εμφανίστηκε ο καρκίνος: έφταιξε το στρες και το άγχος, κάποιες καρκινογόνες ουσίες όπως οι ορμόνες των αντισυλληπτικών, τα χημικά απόβλητα, η ραδιενέργεια, η κληρονομικότητα, η διατροφή, ή κάποιο χτύπημα στο στήθος; (β) στην απόκτηση αισθήματος ελέγχου της κατάστασης. Πολλοί ασθενείς με καρκίνο πιστεύουν ότι μπορούν οι ίδιοι να επηρεάσουν την πορεία ή την επανεμφάνιση του καρκίνου, ή τις ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας (π.χ. μέσω θετικής στάσης και σκέψης, μέσω αλλαγών στις συνήθειες και στον τρόπο ζωής, μέσω επαρκούς πληροφόρησης για την νόσο), ή ότι οι γιατροί μπορούν να ελέγξουν την κατάσταση μέσω εφαρμογής θεραπειών. Πιστεύουν ότι «τα πράγματα είναι διαφορετικά τώρα σε σχέση με το παρελθόν», αφού έγιναν αλλαγές, μια «τομή» στη ζωή τους και δεν θα επικρατούν πλέον οι συνθήκες που οδήγησαν στην εμφάνιση της αρρώστιας, (γ) σε ενίσχυση της αυτοεκτίμησής τους. Στην έρευνα της Taylor, αρκετοί ασθενείς δήλωσαν ότι είχαν επιτύχει καλή συναισθηματική προσαρμογή στις νέες συνθήκες. Επιπλέον, έκαναν συγκρίσεις- προς- τα- κάτω, με περιπτώσεις άλλων ασθενών (πραγματικών ή υποθετικών) που ήταν το ίδιο ή λιγότερο

καλά από τις ίδιες, επιλέγοντας ένα τομέα προβλημάτων που οι ίδιες ήταν σε πλεονεκτική θέση συγκριτικά με άλλες ασθενείς. Σε κάποιες περιπτώσεις, ο υπό σύγκριση άλλος ασθενής, αν και σε χειρότερη μοίρα, θεωρείτο ότι αντιμετώπιζει καλά την κατάσταση και έτσι έδινε ένα καλό παράδειγμα προς μίμηση.

Άρα, όταν ένα άτομο βιώνει ένα δραματικό γεγονός όπως είναι η διάγνωση του καρκίνου, που αποτελεί πηγή οδύνης, αντιδρά καταβάλλοντας προσπάθειες προσαρμογής σε γνωσιακό επίπεδο. Αναδομεί και αναμορφώνει διάφορες συνιστώσες των αναπαραστάσεων της ασθένειας (π.χ. την αιτιολογία, τις συνέπειες, την ελεξιμότητα) προκειμένου να διευκολυνθεί να επιστρέψει στο προηγούμενο επίπεδο ψυχολογικής λειτουργικότητας, ή ακόμα και σε καλύτερο από το προηγούμενο επίπεδο. Αν και αυτές οι γνωσιακές αναδομήσεις σε μεγάλο βαθμό στηρίζονται σε ψευδαισθήσεις, δηλαδή σε πεποιθήσεις οι οποίες δεν έχουν πραγματική και τεκμηριωμένη βάση ή που απαιτούν την θέαση των γεγονότων υπό ιδιαίτερη οπτική γωνία, ωστόσο παίζουν σημαντικό και θετικό ρόλο στην αποτελεσματική αντιμετώπιση των νέων συνθηκών της ασθένειας.

Για όσους ασθενείς ο καρκίνος και οι αρνητικές αναπαραστάσεις του έχουν σοβαρά παρεισφρήσει στη ζωή τους, οι ψυχολογικές παρεμβάσεις γνωσιακού- συμπεριφορικού τύπου μπορεί να βοηθήσουν (White 2001). Σε αυτές τις περιπτώσεις οι παρεμβάσεις στοχεύουν (α) στο να καταστήσουν ικανούς τους ασθενείς να διατηρήσουν τον έλεγχο του αντίκτυπου της ασθένειας και της θεραπείας στη ζωή τους. Αναπαραστάσεις και γνωσίες για την ελεξιμότητα και θεραπευσιμότητα του καρκί-

νου μπορεί να ανασκευαστούν (π.χ. ότι «Η θεραπεία δεν θα φέρει κανένα αποτέλεσμα στην ανακούφιση των συμπτωμάτων», «Ό,τι και να κάνω για να επηρεάσω την εξέλιξη της νόσου είναι μάταιο αφού η κατάληξη είναι προδιαγεγραμμένη»). (β) στο να γίνει διαχείριση της διάχυτης αβεβαιότητας που σχετίζεται με την πορεία και έκβαση της αρρώστιας. Ανάλογες αναπαραστάσεις και γνωσίες μπορεί να ανασχηματισθούν (π.χ. «Αργά ή γρήγορα η νόσος θα υποτροπιάσει», «Η διάγνωση του καρκίνου ισοδυναμεί με θανατική καταδίκη»). (γ) στο να τεθούν προς συζήτηση δυσλειτουργικές πλευρές της αποφυγής καταστάσεων, δραστηριοτήτων ή κοινωνικών σχέσεων. Αναπαραστάσεις για τις ψυχολογικές συνέπειες του καρκίνου μπορεί να αναμορφωθούν (π.χ. «Αν ανοίξω συζήτηση για την ασθένειά μου, θα με κυριεύσει ο πανικός και η απελπισία. Οπότε το αποφεύγω»). (δ) στο να διασφαλιστεί ότι ο ασθενής διαθέτει ένα επαρκές υποστηρικτικό περιβάλλον. Αρνητικές αναπαραστάσεις και γνωσίες για τις κοινωνικές επιπτώσεις του καρκίνου μπορεί να αναιρεθούν (π.χ. «Οι άλλοι με βλέπουν με οίκτο και λύπηση και δεν με υπολογίζουν πια»).

Η παρούσα μελέτη των αναπαραστάσεων του καρκίνου, όντας ποιοτική, δεν αφήνει περιθώρια γενίκευσης των ευρημάτων. Ωστόσο αποτελεί τη βάση για το σχεδιασμό κατάλληλων ερωτηματολογίων και την ποσοτική καταγραφή των αντιλήψεων υγιών και ασθενών για τον καρκίνο του μαστού. Η έρευνά μας αυτή που θα στηρίζεται στο Ερωτηματολόγιο Αντίληψης της Ασθένειας (Moss- Morris et al. 2002), βρίσκεται σε εξέλιξη.



252. Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, 1984.
- Leventhal H., Diefenbach M. and Leventhal E. Illness Cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 1992, 16, 143-163.
- Meyerowitz B. E., Williams J. G. and Gessner J. Perceptions of controllability and attitudes toward cancer and cancer patients. *Journal of Applied Social Psychology*, 1987, 17, 471- 492.
- Moss- Morris R., Weinman J., Petrie K. J., Horne R., Cameron L. D., and Buick D. The revised illness perception questionnaire (IPQ- R). *Psychology and Health*, 2002, 17, 1- 16.
- Μπαμπινιώτης Γ. *Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας*. Αθήνα, Κέντρο Λεξικολογίας, 1998.
- Murray M. Lay representations of illness. In P. Bennett, J. Weinman, P. Spurgeon (Eds.) *Current Developments in Health Psychology*, pp. 63-92. Harwood Academic Publishers, 1990.
- Savage S. A. and Clarke V. A. Older women's illness representations of cancer: a qualitative study. *Health Education Research*, 1998, 13, 529-544.
- Schiaffino K. M. and Cea C. D. Assessing chronic illness representations: The implicit models of illness questionnaire. *Journal of Behavioral Medicine*, 1995, 18, 531-548.
- Schiaffino K., Shawaryn M. and Blum D. Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health Psychology*, 1998, 17, 262-268.
- Skelton J.A. and Croyle R.T (Eds.) *Mental Representation in Health and Illness*. N. Y., Springer-Verlag, 1991.
- Sontag S.. *Illness as a Metaphor*. Harmondworth, Penguin, 1979.
- Taylor S.E. Adjustment to threatening events. *American Psychologist*, 1983, 33, 1161-1171.
- White C. A. *Cognitive Behaviour Therapy for Chronic Medical Problems*. N.Y., Wiley, 2001.
- Wiginton K. L. Illness representations: Mapping the experience of Lupus. *Health Education & Behavior*, 1999, 26, 443-453.