

ΤΕΙ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΣΕ ΕΝΗΛΙΚΕΣ: Η
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ
ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ
ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ»**



ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΣΠΟΥΔΑΣΤΩΝ:

ΚΑΡΑΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΚΟΥΤΡΟΥΜΠΗ ΙΩΑΝΝΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΠΑΠΑΡΓΥΡΙΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

Πάτρα -Σεπτέμβριος 2008

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά όλους όσους μας βοήθησαν άμεσα ή έμμεσα για τη συγγραφή και την εκπόνηση αυτής της μελέτης. Ιδιαίτερα: Την καθηγήτριά μας Κα Παπαργυρίου Βασιλική για τις πολύτιμες συμβουλές, κατευθύνσεις, οδηγίες που μας παρείχε καθώς και για τον πολύτιμο χρόνο της που μας αφιέρωσε.

Στη συνέχεια, θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στους κοινωνικούς λειτουργούς της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, του Ιδρύματος Έλλη Λαμπέτη καθώς και στους κοινωνικούς λειτουργούς του Συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού “ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ” και του Ομίλου Εθελοντών κατά του καρκίνου για τις πληροφορίες που μας παρείχαν.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ	1
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	2
ΔΗΛΩΣΗ ΠΕΡΙ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ	5
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	7
Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ	7
1.1 ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	7
1.2 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	7
1.3 ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	10
ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΕΓΚΥΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	10
2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	10
2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	11
2.3 ΑΙΤΙΕΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	21
3.1 ΔΙΑΓΝΩΣΗ	21
3.2 ΠΡΟΓΝΩΣΗ.....	23
3.2.1 Η ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΓΥΝΑΙΚΑΣ	25
3.3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ	26
3.4 ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΑ ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ- ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	43
Η ΑΛΗΘΕΙΑ ΚΑΙ Η ΑΡΡΩΣΤΗ	43
4.1 Η ΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΑΛΗΘΕΙΑΣ.....	43
4.2 Η ΑΠΟΨΗ ΤΗΣ ΕΚΚΛΗΣΙΑΣ	44
4.3 Η ΝΟΜΙΚΗ ΑΠΟΨΗ	45
4.4 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΤΗΣ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	46
4.5 Η ΑΝΑΓΓΕΛΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	57
ΜΑΣΤΕΚΤΟΜΗ- ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ.....	57
5.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ	57
5.2 ΨΥΧΟΣΥΝΑΙΣΘΥΜΑΤΙΚΕΣ ΠΛΕΥΡΕΣ ΜΑΣΤΕΚΤΟΜΗΣ.....	61
5.3 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	64
5.4 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΖΩΗ	69

5.5 ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΖΩΗ.....	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	79
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....	79
6.1 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Σφάλμα! Δεν έχει οριστεί σελιδοδείκτης.79
6.2 ΨΥΧΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΗΣ.....	<u>84</u>
6.3 ΟΜΑΔΕΣ ΣΥΜΠΑΡΑΣΤΑΣΗΣ.....	85
6.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΥΓΕΙΑΣ.....	<u>87</u>
6.5 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ.....	89
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7	95
ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ	95
7.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΙΔΙΩΤΙΚΩΝ ΦΙΛΑΝΘΡΩΠΙΚΩΝ ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ	95
7.1.1 Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΑΝΤΙΚΑΡΚΙΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ	95
7.1.2 ΚΕΝΤΡΟ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ	96
7.1.3 ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΛΑΡΥΓΓΕΚΤΟΜΗΘΕΝΤΩΝ	97
7.1.4 ΟΜΙΛΟΣ ΕΘΕΛΟΝΤΩΝ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	99
7.1.5 ΒΙΟΦΥΣ -ΝΕΟΙ ΚΑΤΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ	102
7.1.6 ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ	104
7.2 ΔΙΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΤΟΥ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ	107
ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ.....	111
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8	113
ΔΙΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ (ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ)	113
8.1 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	113
8.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ - ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	113
8.3 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	119
8.4 ΚΑΘΟΡΙΣΜΟΣ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥ	120
8.5 ΕΠΙΛΟΓΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ – ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ	122
8.6 ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ.....	127
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 (ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ)	132
8.7 ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	132
8.8 ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΠΑΡΟΥΣΑΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	134
8.9 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ.....	136
8.10 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	137

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α'	138
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β'	145
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	146

ΔΗΛΩΣΗ ΠΕΡΙ ΛΟΓΟΚΛΟΠΗΣ

Όλες οι προτάσεις οι οποίες παρουσιάζονται σ' αυτό το κείμενο και οι οποίες ανήκουν σε άλλους αναγνωρίζονται από τα εισαγωγικά και υπάρχει η σαφής δήλωση του συγγραφέα. Τα υπόλοιπα γραφόμενα είναι επινόηση του γράφοντος ο οποίος φέρει την καθολική ευθύνη γι' αυτό το κείμενο και δηλώνω υπεύθυνα ότι δεν υπάρχει λογοκλοπή γι' αυτό το κείμενο.

ΚΑΡΑΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ ΙΩΑΝΝΗΣ

ΚΟΥΤΡΟΥΜΠΗ ΙΩΑΝΝΑ

Υπογραφή.....

Ημερομηνία.....

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Πάθηση του μαστού δεν σημαίνει υποχρεωτικά καρκίνο. Οι καλοήθειες παθήσεις του μαστού, έχουν οκταπλάσια συχνότητα σε σχέση με τις κακοήθειες, απασχολούν οκταπλάσιο αριθμό γυναικών και γεννούν πολλά ερωτηματικά.

Ο καρκίνος του μαστού είναι μιά μάστιγα για το δυτικό κόσμο. Είναι ο συχνότερος καρκίνος στις γυναίκες και προσβάλλει κάθε χρόνο πολλά εκατομμύρια σε όλο τον πλανήτη. Στην Ελλάδα εμφανίζονται περίπου 3500 νέες περιπτώσεις καρκίνου του μαστού το χρόνο. Η ιατρική επιστήμη μπορεί να έχει κάνει μεγάλα άλματα σήμερα γιατρεύοντας κάποιες μορφές καρκίνου, όμως ο καρκίνος του μαστού συνεχίζει το δολοφονικό του έργο σχεδόν αδιαφορώντας για την πρόοδο. Βέβαια υπάρχουν αυτή τη στιγμή τρόποι να περιορισθεί η μάστιγα, όχι όμως και να λυθεί το πρόβλημα αφού την αιτία του την αγνοούμε. Τρόποι βασισμένοι στην πρόοδο των διαγνωστικών μεθόδων, της μαστογραφίας, της κυτταρολογίας και της γενετικής, σε συνδυασμό με την προληπτική εξέταση των μαστών από έμπειρο ειδικό γιατρό. Ξέρουμε καλά σήμερα ότι αν ένας καρκίνος του μαστού βρεθεί σε μιά προληπτική μαστογραφία πριν γίνει επιθετικός (διηθητικός) και μάλιστα πριν καν γίνει ψηλαφητός και αφαιρεθεί χειρουργικά (στάδιο in situ) τότε γιατρέυεται οριστικά. Αν εξαιρέσουμε τις εξαρχής πολύ επιθετικές μορφές καρκίνου, για τις οποίες ούτως ή άλλως δεν μπορεί η ιατρική να προσφέρει και πολλά, θα ήταν δυνατόν, σε έναν τέλειο κόσμο, να ελαττώσουμε τους θανάτους από καρκίνο του μαστού, αποπλίζοντάς τον, σηματοδύοντας το τέρας κατευθείαν στην καρδιά, με ένα βέλος που να γράφει στην αιχμή του: ΕΓΚΑΙΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ. Ενα βέλος που ο καρκίνος το τρέμει. Ομως δεν ζούμε στον τέλειο κόσμο. Εχουμε πολλά προβλήματα να επιλύσουμε. Ενα μέρος του πλανήτη πεινάει, ακόμα και στις πολιτισμένες χώρες. Κι έτσι φαίνεται ότι παρά το ότι οι τεχνικές δυνατότητες υπάρχουν, απέχουμε ακόμα πολύ από ένα τέτοιο στόχο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

1.1 ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Η γυναίκα με καρκίνο αλλά και η οικογένειά της, από την ώρα της διάγνωσης της νόσου και καθ' όλη τη διάρκεια των άλλων σταδίων που ακολουθούν θεραπεία, υποτροπή, αποθεραπεία και πολλές φορές θάνατος αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην προσαρμογή τους στη νέα κατάσταση η οποία επιφέρει σε αυτούς έντονες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις και δυσκολίες τις οποίες καλούνται να αντιμετωπίσουν.

1.2 ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο γενικός σκοπός της μελέτης μας είναι η κατανόηση της ψυχολογίας και των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων που έχει ο καρκίνος στη γυναίκα και στο κοινωνικό της περιβάλλον, στην οικογένειά της και στο εργασιακό της περιβάλλον σε όλα τα στάδια εξέλιξής του έως και το θάνατο.

Πιο συγκεκριμένα οι στόχοι μας είναι:

- Να σκιαγραφηθούν τα συναισθήματα και τα στάδια τα οποία περνούν οι γυναίκες (ηλικίας 35 και άνω) που νοσούν από καρκίνο και οι γονείς τους.
- Να μελετηθούν οι επιπτώσεις του καρκίνου στη γυναίκα και την οικογένεια.

1.3 ΟΡΙΣΜΟΙ ΕΝΝΟΙΩΝ

Τι είναι καρκίνος του μαστού;

Ο καρκίνος του μαστού είναι μία νόσος, στην οποία καρκινικά (κακοήθη) κύτταρα εντοπίζονται στους ιστούς του μαστού. Κάθε μαστός έχει 15 με

2 λοβούς, οι οποίοι αποτελούνται από λοβία. Οι λοβοί και τα λοβία συνδέονται με λεπτούς σωλήνες που ονομάζονται πόροι. Ο πιο κοινός τύπος καρκίνου είναι ο καρκίνος των πόρων και εντοπίζεται στα κύτταρα των πόρων. Υπάρχει και ο τύπος του καρκίνου που εντοπίζεται στους λοβούς ή τα λοβία και απαντάται πιο συχνά και στους δύο μαστούς από ότι άλλα είδη καρκίνου. Ο φλεγμονώδης καρκίνος του μαστού είναι ένας λιγότερο συνηθισμένος τύπος καρκίνου και τα συμπτώματά του συμπεριλαμβάνουν ερυθρότητα και οίδημα.

(WHO-WAPR Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, Γενένη 1996, Ελληνική Μετάφραση)

Τι είναι η αποκατάσταση του μαστού μετά από μαστεκτομή:

Η αποκατάσταση του μαστού μετά από μαστεκτομή περιλαμβάνει το σύνολο των χειρουργικών επεμβάσεων που έχουν ως σκοπό τη **δημιουργία καινούργιου μαστού** σε γυναίκες που έχουν υποστεί μαστεκτομή για καρκίνωμα. Οι επεμβάσεις αποκατάστασης στοχεύουν στην ανακατασκευή του όγκου και του σχήματος του μαστού και του συμπλέγματος θηλής – άλω . Στις επεμβάσεις αποκατάστασης συμπεριλαμβάνονται και αυτές που γίνονται στον **ετερόπλευρο υγιή μαστό**, για την επίτευξη συμμετρίας ή για προληπτικούς λόγους.

(WHO-WAPR Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, Γενένη 1996, Ελληνική Μετάφραση)

Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

Είναι μια διαδικασία η οποία διευκολύνει τις ευκαιρίες για άτομα – με έκπτωση της λειτουργικότητας, ανίκανα ή ανάπηρα από μια ψυχική διαταραχή – να επιτύχουν ένα όσο το δυνατό καλύτερο επίπεδο ανεξάρτητης λειτουργίας τους στην κοινότητα. Η ΨΚΑ συνεπάγεται τόσο τη βελτίωση των ικανοτήτων των ατόμων, όσο και την εισαγωγή περιβαλλοντικών αλλαγών ώστε να δημιουργήσει μια ζωή όσο το δυνατόν περισσότερο ποιοτική για ανθρώπους.. Η ΟΚΑ στοχεύει στο να προσφέρει το καλύτερο δυνατό επίπεδο λειτουργικότητας των ατόμων

και των κοινωνιών, και στην ελαχιστοποίηση των ανικανοτήτων και των μειονεξιών, επηρεάζοντας τις επιλογές των ατόμων για το πώς θα ζουν επιτυχώς στην κοινότητα.

Η ΨΚΑ είναι πολύπλοκη και φιλόδοξη επειδή συμπεριλαμβάνει πολλούς διαφορετικούς τομείς και διαφορετικά επίπεδα, από τα ψυχιατρικά νοσοκομεία στα σπίτια και τους χώρους εργασίας. Ακόμη, η ΨΚΑ συμπεριλαμβάνει την κοινωνία ως σύνολο. Η ΨΚΑ είναι ένα ουσιαστικό και ακέραιο κομμάτι της συνολική διαχείρισης των ατόμων που μειονεκτούν λόγω ψυχονοητικών διαταραχών. Κατά συνέπεια, αυτοί που εμπλέκονται στην ΨΚΑ ποικίλουν επίσης αρκετά, π.χ. χρήστες υπηρεσιών, επαγγελματίες, οικογένειες, εργοδότες, υπεύθυνοι και διοικητικοί των κοινοτικών υπηρεσιών και όλης της κοινότητας. Με δεδομένη αυτή τη πολυπλοκότητα, τα μέσα για την παροχή ΨΚΑ ποικίλουν, ανάλογα με τα γεωγραφικά, πολιτισμικά, οικονομικά, πολιτικά κοινωνικά και οργανωτικά χαρακτηριστικά των χώρων που παρέχεται η ΨΚΑ.

(WHO-WAPR Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, Γενεύη 1996, Ελληνική Μετάφραση)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΕΓΚΥΡΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

2.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που μαστίζει κυριολεκτικά τον άνθρωπο, εδώ και αρκετά χρόνια. Θεωρείται η δεύτερη κατά σειρά αιτία θανάτου στην Ελλάδα, μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα. Χιλιάδες άτομα πεθαίνουν κάθε χρόνο από καρκίνο, ενώ αρκετοί είναι αυτοί που αναγκάζονται να ζήσουν το υπόλοιπο της ζωής τους με μια μόνιμη αναπηρία.

Σκοπός της εργασίας μου είναι να δώσω μια μικρή γενική εικόνα του θέματος (καρκίνος του μαστού) δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση της αρρώστου. Ο καρκίνος του μαστού όταν εντοπιστεί στα αρχικά στάδια, έχει πιθανότητες ίασης, αφήνοντας όμως στην γυναίκα μια μόνιμη αναπηρία.

Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης έφερε στην επιφάνεια και κάποιες άλλες πτυχές που συνδέονται άρρηκτα με το νόσημα και που μπορεί να επηρεάζουν το τελικό αποτέλεσμα : τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις.

Από τότε που ο G. Engel δημοσίευσε το 1977 στο περιοδικό Science την πρόταση του για ένα νέο ιατρικό μοντέλο, το οποίο ονόμασε βιοψυχοκοινωνικό σε αντιδιαστολή με το ισχύον βιοιατρικό, αυξήθηκε πολύ το ενδιαφέρον για μια ολιστική προσέγγιση των ατόμων που ασθενούν. Δεδομένου ότι ο άνθρωπος είναι μέρος ενός ευρύτερου συστήματος, η αποτελεσματική θεραπεία πρέπει να περιλαμβάνει ταυτόχρονα και τις τρεις διαστάσεις, δηλαδή και την βιολογική και την ψυχολογική και την κοινωνική. Η ανάγκη αυτή είναι φανερό ότι γίνεται πιο επιτακτική σε νοσήματα που όπως ο καρκίνος, έχουν πολλές φορές άσχημο αποτέλεσμα ή και σχετικά μακροχρόνια πορεία. Στη μελέτη αυτή

θα κάνουμε μια αναφορά σε μερικές από τις ψυχοκοινωνικές πλευρές του καρκίνου του μαστού βασιζόμενοι στις πολλές εργασίες που έχουν γίνει τα τελευταία 20 χρόνια στον τομέα αυτό.

2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Ο καρκίνος του μαστού είναι γνωστό ότι αποτελεί έναν από τους πιο συχνούς καρκίνους στη γυναίκα. Επιδημιολογικά στοιχεία δείχνουν ότι 1 στις 10 έως στις 14 γυναίκες θα αναπτύξει καρκίνο στο μαστό κατά την διάρκεια της ζωής της. Επίσης, σύμφωνα με τα στοιχεία της American Cancer Society ο καρκίνος του μαστού προκαλεί τους περισσότερους θανάτους από οποιαδήποτε άλλη εντόπιση καρκίνου στις γυναίκες. Πάρα την σοβαρότητα του νοσήματος, η εκτεταμένη έρευνα των τελευταίων δεκαετιών όσον αφορά την επιδημιολογία, την αιτιολογία, την θεραπεία και την πρόληψη, είχε ως αποτέλεσμα την βελτίωση της επιβίωσης των γυναικών που έχουν την ατυχία να προσβληθούν από αυτόν.

2.3 ΑΙΤΙΕΣ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ

Τα αίτια του καρκίνου του μαστού είναι πολλοί παράγοντες: πολλές φορές γενετικά αίτια συμβάλλουν στην εμφάνιση της νόσου αλλά υπάρχουν και επιπρόσθετοι

Ενοχοποιούνται διάφοροι προδιαθεσικοί παράγοντες που έχουν μεγάλη σημασία για την ανάπτυξη (προδιάθεση) καρκίνου του μαστού.

Αυτοί οι παράγοντες είναι:

- Ø Γενετικοί (γονίδια, κληρονομική προδιάθεση)

- Ø Ορμονικοί (θηλασμός, εγκυμοσύνη, πρόιμη εμμηναρχή, εμμηνόπαυση).
- Ø Περιβαλλοντολογικοί (διατροφή, κάπνισμα, ρύπανση, ακτινοβολίες)
- Ø Μικροβιακοί (διηθητικοί ιοί, μαστίτιδες, μαστοπάθειες)
- Ø προηγούμενο ιστορικό καρκίνου (μήτρας, ωοθηκών)

Επίσης άλλοι παράγοντες εξωγενείς ή ενδογενείς που προδιαθέτουν ή συμβάλλουν στην ανάπτυξη της νόσου είναι:

- § η ηλικία που η γυναίκα θ' αποκτήσει το πρώτο της παιδί
- § γυναίκες με αποβολές – εκτρώσεις, ανύπανδρες, στείρες
- § πρόιμη εμμηναρχή και καθυστέρηση της εμμηνόπαυσης
- § κατανάλωση ζωικού λίπους
- § γυναίκες με κυστική μαστοπάθεια
- § γυναίκες άνω των 55 ετών, καθώς επίσης η φυλετική σχέση, και η συνύπαρξη με καρκίνο ωοθήκης, και παχέου εντέρου
- § οι βαφές των μαλλιών, τα ψυχολογικά προβλήματα, καθώς επίσης οι ιονίζουσες ακτινοβολίες
- § η κληρονομικότητα.

2.3.1 ΠΡΟΛΗΨΗ

Κάθε γυναικολόγος συμπεριλαμβάνει στα πλαίσια της προληπτικής γυναικολογικά εξέτασης και κλινική εξέταση των μαστών. Αυτή γίνεται μεταξύ της 7^{ης} και 10^{ης} μέρας μετά την περίοδο και περιλαμβάνει λήψη προσωπικού και οδηγίες οικογενειακού ιατρικού ιστορικού, επισκόπηση και ψηλάφηση των μαστών.

Επειδή όμως ένα εξαιρετικά σημαντικό κομμάτι της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου του στήθους είναι η αυτοεξέταση, ο γυναικολόγος σας θα φροντίσει να σας τη διδάξει. Μία φορά το μήνα, λοιπόν, εντάξτε την

αυτοεξέταση για λίγα μόνο λεπτά στο πρωινό σας πρόγραμμα. Έτσι θα εξοικειωθείτε καλύτερα με το σχήμα και την εμφάνιση του στήθους σας, θα εντοπίζετε πολύ εύκολα τις όποιες αλλαγές και θα απευθυνθείτε έγκαιρα στον γιατρό σας προλαμβάνοντας κάποιον καλοήθη ή κακοήθη όγκο.

Συμπτώματα που πρέπει να σας ανησυχήσουν

Οι περισσότερες γυναίκες με καρκίνο του μαστού αντιλαμβάνονται μόνες τους (συνήθως κατά τη διάρκεια της αυτοεξέτασης) ένα από τα παρακάτω συμπτώματα και αναζητούν ιατρική συμβουλή:

- Ψηλαφητό μόρφωμα στους μαστούς ή τη μασχάλη.
- Πάχυνση του δέρματος του μαστού.
- Πόνος ή δυσφορία.
- Οίδημα ή\ και ερυθρότητα του δέρματος.
- Δέρμα με όψη φλούδας πορτοκαλιού.
- Τράβηγμα της θηλής
- Έκκριμα (συνήθως αιμορραγικό) από τη θηλή
- Σε προχωρημένες καταστάσεις είναι πιθανή η εκδήλωση πόνου στα οστά, επίμονου βήχα ή δύσπνοιας.

Σωστές οδηγίες

Κάτω από το ντους, μπροστά στον καθρέφτη ή ξαπλωμένες στο κρεβάτι σας παρατηρήσετε προσεκτικά το στήθος σας. Πάντα πρέπει να χρησιμοποιείτε το αντίθετο χέρι για να ψηλαφίσετε κάθε μαστό, δηλαδή το δεξί για τον αριστερό μαστό με κινήσεις κυκλικές, απαλές και επαναλαμβανόμενες. Στη συνέχεια τσιμπήστε τις θηλές για να ελέγξετε αν υπάρχει κάποιο έκκριμα και ψηλαφίστε τις μασχάλες για τυχόν εξογκώματα. Ενημερώνετε αμέσως το γιατρό μας για οποιοδήποτε πόνο, αλλαγή ή ανωμαλία εντοπίσετε στο στήθος σας κατά την αυτοεξέταση αλλά και γενικότερα. Εκτός από τη μηνιαία αυτοεξέταση, το πρόγραμμα

φροντίδας του στήθους σας πρέπει να περιλαμβάνει ένα ετήσιο τσεκ-άπ αλλά και μαστογραφίες, τη συχνότητα των οποίων θα προγραμματίσει ο γυναικολόγος σας.

Παράλληλα:

- Αποφύγετε να πάρετε βάρος μετά την εμμηνόπαυση.
- Τρώτε φρούτα, λαχανικά και ελαιόλαδο! που, βάσει μελετών, δρουν προστατευτικά.
- Ακολουθήστε διατροφή φτωχή σε λιπαρό και γενικότερο τρόπο ζωής χωρίς άγχος.
- Μην πίνετε πάνω από ένα ποτήρι αλκοόλ την ημέρα.
- Καθυστερήστε την πρόιμη εμμηναρχή στα κοριτσάκια με άσκηση και αποφυγή της αύξησης του σωματικού τους βάρους στην προεφηβική ηλικία και στην αρχή της εφηβείας.
- Γυμναστείτε, ιδίως στη νεαρή ηλικία, γιατί υπάρχουν ενδείξεις πως η άσκηση προστατεύει μειώνοντας τα επίπεδα των οιστρογόνων.
- Είστε 35 ετών και άνω; Κλείστε ραντεβού! Για μαστογραφία. Το ταμείο σας την καλύπτει και ο μαστογραφικός έλεγχος μειώνει τον κίνδυνο θανάτου από τη νόσο κατά 20%

Μαστογραφία: η απαραίτητη

Ο καρκίνος του μαστού σε ένα ποσοστό 25% δεν παρουσιάζει κανένα σύμπτωμα και η διάγνωσή του γίνεται τυχαία κατά τη μαστογραφία ή αλλιώς ακτινογραφία του μαστού. Παρά το λόγο αυτό, από την ηλικία των 35 χρόνων και μετά η μαστογραφία πρέπει να γίνεται προληπτικά κάθε χρόνο.

Η υγιεινή ζωή του παιδιού όμως μπορεί να προλάβει τον καρκίνο στην ενήλικη ζωή.

Οι πιο συνηθισμένοι μηχανισμοί που ενοχοποιούνται για τον καρκίνο είναι οι γενετικοί τυχαίοι και οι κληρονομικοί αλλά μόνο αυτοί δεν μπορούν να εξηγήσουν την καρκινογένεση. Παράγοντες που σχετίζονται με τη συμπεριφορά και τις συνήθειες ενός ατόμου όπως το κάπνισμα, οι διατροφικές του συνήθειες, η φυσική άσκηση μετατρέπουν τον κίνδυνο του καρκίνου σε όλα τα στάδια ανάπτυξης του και σε οποιαδήποτε στιγμή της παιδικής ηλικίας και της ενηλίκου ζωής και αν εισαχθούν.

Ø Είναι επικίνδυνη η μαστογραφία;

Όχι, γιατί η ακτινοβολία είναι πολύ μικρή. Οι σύγχρονοι μαστογράφοι εκπέμπουν πολύ μικρή δόση ακτινοβολίας που δεν βάζουν σε κίνδυνο τη ζωή της γυναίκας.

Ø Το έκκριμα από τη θηλή του μαστού σημαίνει καρκίνο;

Όχι το έκκριμα μπορεί να είναι λευκό (σαν το γάλα), διαυγές, κόκκινο, καφετί, πρασινωπό. Κάθε έκκριμα δεν σημαίνει καρκίνο. Μπορεί να υπάρχει κάποια φλεγμονή από ειδικά μικρόβια. Γι' αυτό η συμβουλή του γιατρού και η καλλιέργεια ή η κυτταρολογική εξέταση είναι απαραίτητη.

2.3.2 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Ο καρκίνος του μαστού είναι η συχνότερη κακοήθης νόσος στις γυναίκες και αποτελεί το 23% όλων των καρκίνων του σώματος.

Για την κατάταξη των κακοηθών όγκων του μαστού είναι απαραίτητα ορισμένα βασικά στοιχεία όπως η μακροσκοπική εμφάνιση του όγκου, η ιστογεννητική προέλευση και η διηθητική ικανότητα. Η κατάταξη αυτή έχει υιοθετηθεί από τον Παγκόσμιο οργανισμό Υγείας.

θηλώδη παρογενής καρκίνος

Ο τύπος αυτός δεν παρουσιάζει όλους στο γυμνό μάτι και έτσι δεν υποψιάζεται εύκολα, συνδέεται με την ινοκυστική μαστοπάθεια, την αδenoειδή σκλήρυνση και με την έκκριση της θηλής. Ιστολογικός υπάρχει υπερπαραγωγή θηλοειδούς τύπου επιθηλίου.

Στον εντοπισμένο τύπο η επιβίωση στα 5 χρόνια είναι 96% και στα 10 χρόνια ανέρχεται στο 90%. Στο διηθητικό τύπο η επιβίωση είναι στα 5 χρόνια 83% και στα 10 χρόνια φτάνει στα 56%

Ενδοσωληνώδης-Ηθμοειδής καρκίνος

Πολλοί τον θεωρούν προ-διηθητικό καρκίνο. Οι PAGET έδειξαν ότι σε 25 βιοψίες εντοπισμένου καρκίνου ανεπτύχθησαν σε 3 χρόνια 7 διηθητικά. Στα 5 χρόνια η επιβίωση φτάνει στο 95,2% ενώ σε αφανά διήθηση ανέρχεται στο 45%.

COMEDO καρκίνος

Προέρχεται από μικρού και μέσου μεγέθους πόρους, Ιστολογικής οι πόροι φαίνονται διασταλμένοι και φορτωμένοι με άτυπα κύτταρα. Εάν υπάρχει διήθηση στο υπόστωμα η επιβίωση στα 5 χρόνια είναι 48%.

Σκίρος καρκίνος

Ιστολογικής υπάρχει άφθονη ανάπτυξη ιώδους συνδετικού ιστού. Η πρόγνωση είναι κακή έχει την μικρότερη επιβίωση όλων των καρκίνων μαστού. Η μετάσταση στους μασχαλιαίους λεμφαδένες ανέρχεται στα 60%.

Κολλοειδής καρκίνος

Ιστολογικό υπάρχουν περιοχές βλένης που διαχωρίζονται από συνδετικό ιστό με μικρές ομάδες από καρκινικά κύτταρα που αιωρούνται. Η επιβίωση ανέρχεται παράλληλα με την αύξηση της βλένης.

Λοβιακός καρκίνος

Ο εντοπισμένος τύπος δεν παρουσιάζει με γυμνό μάτι διακριτικά γνωρίσματα, δεν κάνει μεταστάσεις στους λεμφαδένες και έχει πολλές εστίες στον ένα ή και στους δύο μαστούς. Ο εντοπισμένος λοβιακός καρκίνος θεωρείται πρόδρομος του διηθητικού τύπου. Η επιβίωση στα 5 χρόνια στο διηθητικό καρκίνο είναι 50% και στα 10 42%.

Μυελοειδής καρκίνος

Είναι όγκος μεγάλος περιγεγραμμένος με εστίες αιμοπραγίας και νέκρωση. Η επιβίωση στα 5 χρόνια φτάνει στα 72%.

Σωληνώδης καρκίνος

Ιστολογικός υπάρχουν καλά σχηματισμένοι πόροι που διαχωρίζονται από ελαφρό ινοσυνδετικό υπόστρωμα. Η πρόγνωση είναι καλή γιατί οι όγκοι είναι συνήθως μικροί και η μετάσταση στους λεμφαδένες φτάνει στους 1-2 μόνο αδένες.

Μεταπλαστικός καρκίνος

Είναι σπάνια μορφή καρκίνου του μαστού και αποτελεί ομάδα προγενούς καρκίνου.

Αδενοειδής κυστικός καρκίνος

Μοιάζει με τους όγκους των σιαλογόνων αδένων. Η πρόγνωση είναι καλή γιατί ο όγκος είναι μικρός και σπάνια κάνει μετάσταση στους λεμφαδένες.

Νόσος του PAGET

Ιστολογικής η επιδερμίδα της θηλής διηθείται από ομάδες ομοειδών κυττάρων. Η πρόγνωση εξαρτάται από τον υποκείμενο όγκο και τη μετάσταση στους λεμφαδένες.

Φλεγμονώδης καρκίνος

Ιστολογικής το παθολογικό στοιχείο είναι η διήθηση των λεμφαγγείων του δέρματος. Η πρόγνωση είναι κακή γιατί ο καρκίνος εισβάλλει στους λεμφαδένες. Η επιβίωση στα 5 χρόνια είναι 40%.

Κυστοσάρκωμα φυλλώδες

Υπάρχει εκτόπιση ή και απουσία αδένων και κάποτε και νέκρωση. Η επιβίωση στα 5 χρόνια είναι 55-68% και εξαρτάται από το βαθμό του στρώματος. Η μετάσταση στους λεμφαδένες είναι μόνο 1,5%.

Αγγειοσάρκωμα

Η μετάσταση γίνεται αιματογενώς, νωρίς και είναι γενικευμένη. Η επιβίωση φτάνει μόλις τα 2 χρόνια και εξαρτάται από την διαφοροποίηση των κυττάρων και το βαθμό κακοήθειας.

Κακοήθεις λέμφωμα

Ιστολογικός υπάρχει διάχυτη διήθηση μικρών λεμφοκυττάρων στα 5 χρόνια η επιβίωση φτάνει τα 64% την μεγαλύτερη επιβίωση έδειχναν οι όγκοι με τα μικρότερα κύτταρα.

Στρωματικό σάρκωμα

Η επιβίωση φτάνει στα 5 χρόνια το 60%. Μετάσταση στους λεμφαδένες σπάνια υπάρχει.

Λεμφαγγειοσάρκωμα

Ακολουθεί μετάσταση με χρόνιο λεμφοίδημα των άνω άκρων. Προέρχεται από ενδοθηλιακά κύτταρα λεμφικών χωρών με επιβίωση στα 5 χρόνια 50%.

ΣΤΑΔΙΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Στάδιο 1. Η διάμετρος του όγκου είναι μέχρι 2 εκ. Τα λεμφογάγγλια δεν περιέχουν μεταστάσεις. Στο στάδιο η επιβίωση είναι 5 έτη σε ποσοστό 85%

Στάδιο 2. Η διάμετρος του όγκου είναι 5 εκ. τα λεμφογάγγλια εάν είναι ψηλαφητά, δεν είναι καθηλωμένα. Δεν υπάρχουν μακρινές μεταστάσεις. Το 66% που βρίσκονται στο στάδιο αυτό έχει 5 έτη επιβίωση.

Στάδιο 3. Το στάδιο αυτό περιλαμβάνει όγκο με διάμετρο 5 εκ. ή όγκο οποιουδήποτε μεγέθους με εισολκή στο δέρμα, είτε καθήλωση στο θωρακικό τοίχωμα. Δεν υπάρχουν μακρινές μεταστάσεις. Η επιβίωση είναι 5ετής σε ποσοστό 41%.

Στάδιο 4. Ο καρκίνος στο στάδιο αυτό είναι προχωρημένος με ακρινές μεταστάσεις. Το ποσοστό επιβίωσης για 5 χρόνια είναι 10%.

Η συχνότητα του καρκινώματος του μαστού στις διάφορες ανατομικές θέσεις.

Π Ι Ν Α Κ Α Σ

ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ ΙΣΤΟΛΟΓΙΚΩΝ ΤΥΠΩΝ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΤΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Αμιγές διηθητικό παρογενές αδenoκαρκίνωμα	52,6
Μυελοειδές καρκίνωμα	6,2
Λοβιδιακό καρκίνωμα	4,9
Βλεννώδες ή κολοειδές καρκίνωμα	2,4
Σωληνώδες καρκίνωμα	1,2
Αδenoκυστικό καρκίνωμα	0,4
Θηλώδες καρκίνωμα	0,3
Καρκινοσάρκωμα	0,1
PAGET και φλεγμονώδες καρκίνωμα	2, 3
Συνδυασμός διηθητικού παρογενούς με άλλο	

είδος αδενοκαρκινώματος	28,0
Συνδυασμοί άλλων αδενοκαρκινωμάτων	1,6
ΣΥΝΟΛΟ	100,0

(Κατά τον Δ. Αραβαντινό, το 1985)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Στα 70 έως 80% των περιπτώσεων η άρρωστη προσέρχεται στο γιατρό λόγω μιας σκληρής περιγεγραμμένης μάζας στο μαστό. Εάν η μάζα είναι καθηλωμένη στο δέρμα ή στους εν τω βάθει μυς ή εάν υπάρχει οίδημα του δέρματος ή εισολκή της θηλής, τότε είναι σχεδόν βέβαιη η παρουσία καρκίνου. Ο καρκίνος του μαστού εμφανίζεται συχνότερα (στα 45% των περιπτώσεων) στο άνω έξω τεταρτημόριο του αδένου. Στα 75% των περιπτώσεων εμφανίζεται στην κεντρική ή στην κάτω από τη θηλαία όλω μοίρα του μαστού, ενώ στο άνω έσω τεταρτημόριο βρίσκεται στα 15% των περιπτώσεων.

Μια κινητή μάζα με καλά καθορισμένα όρια σε γυναίκα κάτω από 30 ετών είναι πολύ πιθανότερο να είναι ινοαδένωμα, το οποίο είναι καλοήθης κατάσταση. Σε σπάνιες περιπτώσεις, η λοιμώδης μαστίτιδα μπορεί να εκληφθεί από σφάλμα ως αδένωμα.

Δύο, όχι τόσο συχνές, αλλά παρ' όλα αυτά σημαντικές μορφές καρκίνου του μαστού είναι το φλεγμονώδες καρκίνωμα του μαστού και η νόσος του Paget.

Η φλεγμονώδης μορφή είναι η πιο κακοήθης μορφή του καρκίνου του μαστού και αφορά λιγότερο από το 3% όλων των τύπων κακοήθειας στο μαστό. Τα κλινικά ευρήματα είναι γρήγορα αυξανόμενος και συχνά επώδυνος όγκος που διογκώνει το μαστό. Το υπερκείμενο δέρμα παρουσιάζεται ερυθματώδες οίδηματώδες και θερμό. Ο μαστός είναι συχνά ψηλαφητού μασχαλιαίους και υπερκλειδίους λεμφαδένες καθώς πρώιμα στάδια κι αρκετά εκτεταμένα. Η μαστεκτομή, σπάνια, αν όχι και καθόλου δεν εφαρμόζεται σ' αυτή την περίπτωση. Η ακτινοθεραπεία,

ορμονοθεραπεία και χρήση χημειοθεραπευτικών δίνουν κάποιες ελπίδες για βελτίωση.

Στη νόσο του Paget οι εκζεματωειδείς εκδηλώσεις στην περιοχή της θηλής μεταξύ των οποίων ο κνησμός, ο καύσος, η αποβολή υγρού και η αιμορραγία, απαντούν μετά από σχετικά μακρά περίοδο και η μάζα είναι ψηλαφητή στα 2/3 των ασθενών.

Μια άλλη κακοήθης νόσος του μαστού είναι το φυλλοειδές κυστεοσάρκωμα, που μπορεί να αναδυθεί από ένα ινοαδένωμα, αν και συνήθως παρουσιάζεται ως θερμή, ευαίσθητη, κυστική μάζα. Σε περίπτωση παρουσίας μιας μάζας στο μαστό, το αιματηρό έκκριμα απ' τη θηλή αποτελεί σημείο του καρκίνου.

Από τη στιγμή που η διάγνωση για καρκίνο του μαστού έχει τεθεί και επιβεβαιωθεί από τη βιοψία, συμπληρωματικές εξετάσεις είναι συχνά αναγκαίες για να ολοκληρωθεί ο έλεγχος για απομακρυσμένες μεταστάσεις ή εμφάνισης ογκιδίου και στον άλλο μαστό. Σ' αυτό το σημείο τίθεται και η σταδιοποίηση της νόσου. Πέρα από τον όγκο, πόνοι στην πλάτη ή σε άλλο μέρος του σκελετού ίσως είναι δείγμα οστικών μεταστάσεων. Σε ποσοστό 90% οι ασθενείς ανακαλύπτουν από μόνοι τους την παρουσία όγκου στο μαστό. Λιγότερο συνηθισμένα συμπτώματα είναι πόνος στο μαστό, αλλαγή στο σχήμα της θηλής όπως προαναφέρθηκε ή γενικότερα συμπτώματα σαν αποτελέσματα προβολής (μεταστατικά) άλλων οργάνων όπως πνευμόνων, ήπατος κ.α.

Η εμφάνιση κακοήθους όγκου στο μαστό κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή της γαλουχίας είναι εξαιρετικά σπάνια, εμφανίζεται σε ποσοστό 1-2%. Ο καρκίνος του μαστού περικλείει μια στις 3000 εγκυμοσύνες. Η διάγνωση συχνά καθυστερεί να τεθεί εξαιτίας των φυσιολογικών αλλοιώσεων που υφίσταται το στήθος αυτή τη χρονική στιγμή. Όταν ο όγκος είναι καθηλωμένος στο στήθος τα ποσοστά 5ετούς επιβίωσης μετά από μαστεκτομή φθάνουν το 70%. Οι γιατροί συνιστούν ότι η απόφαση να ακολουθηθεί οποιαδήποτε μορφή θεραπείας, πρέπει να

παραμένει ανεπηρέαστη από την κατάσταση της γυναίκας δηλ. την εγκυμοσύνη ή γαλουχία.

ΧΡΟΝΙΑ ΦΑΣΗ:

Η χρόνια φάση ορίζεται ως η περίοδος που έπεται της διάγνωσης και εκτείνεται μέχρι την τελική έκβαση της ασθένειας που είναι η ίαση ή ο θάνατος. Σ' αυτή την δύσκολη περίοδο ο άρρωστος και η οικογένεια του μαθαίνουν να <<ζουν>> με την ασθένεια και ζουν μια ζωή που έχει νόημα και ουσία για τους ίδιους. Πολλά άτομα βιώνουν το θρήνο που συνδέεται με προσωρινή απώλεια της υγείας τους ενώ άλλα άτομα εξακολουθούν να νιώθουν θυμό και απογοήτευση. Η αποθεραπεία δεν αντιστοιχεί πάντα με ανακούφιση του ασθενούς γιατί μπορεί να παρουσιαστεί υποτροπή της ασθένειας. Στην περίπτωση της ανακούφισης το άτομα καλείται να δημιουργήσει μια νέα εικόνα εαυτού.

3.2 ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Γενικά θεωρείται ότι ασθενείς με μικρό σε μέγεθος όγκο χωρίς ψηλαφητούς μασχαλιαίους λεμφαδένες έχουν καλύτερη πρόγνωση. Αυτό είναι όμως μια κλινική αξιολόγηση χωρίς ιστολογικά δεδομένα για τούτο και δεν αποτελεί σημαντικό κριτήριο για πρόγνωση της νόσου. Φαίνεται όμως ότι κάποιοι παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο στην πρόγνωση του καρκίνου του μαστού και αυτοί είναι:

α) Διηθημένοι λεμφαδένες. Η ύπαρξη διηθημένων μασχαλιαίων λεμφαδένων επηρεάζει την πρόγνωση. Ασθενείς χωρίς διηθημένους μασχαλιαίους λεμφαδένες έχουν καλύτερη πρόγνωση (πενταετής επιβίωση 78%) από ασθενείς με διηθημένους λεμφαδένες (πενταετής επιβίωση 46%)

Ο αριθμός επίσης των διηθημένων λεμφαδένων επηρεάζει διαφορετικά την πρόγνωση.

Επί υπάρξεως 1-3 διηθημένων λεμφαδένων η πενταετής επιβίωση ανέρχεται στο 62%, ενώ επί υπάρξεως περισσότερων των τεσσάρων διηθημένων λεμφαδένων μειώνεται στο 32%. Μικρομεταστάσεις διαμέτρου μικρότερης των 2 χιλ. σε μικρό αριθμό λεμφαδένων (1-3) δεν φαίνεται να επηρεάζει την πρόγνωση.

β) Εάν ο όγκος είναι ορμονοεξαρτώμενος ή όχι. Φαίνεται ότι οι ορμονοεξαρτώμενοι όγκοι είναι καλύτερης πρόγνωσης.

γ) Ηλικία. Ασθενείς ηλικίας 20-45 ετών έχουν χειρότερη πρόγνωση από ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας.

δ) Μέγεθος του όγκου. Ασθενείς με όγκους διαμέτρου μεγαλύτερης των 4 εκ. έχουν πιο κακή πρόγνωση από τους υπόλοιπους καρκίνους.

ε) Ιστολογικός τύπος του όγκου. Διηθητικοί καρκίνοι χωρίς ιδιαίτερα ιστολογικά χαρακτηριστικά έχουν χειρότερη πρόγνωση από τους υπόλοιπους καρκίνους.

στ) Η ύπαρξη ή μη νευρωτικών περιοχών στον όγκο συνδυάζεται με την πρόγνωση της νόσου, διότι όταν υπάρχει νέκρωση η πρόγνωση επιβαρύνεται.

ζ) Ένας καλός περιγεγραμμένος κακοήθης όγκος φαίνεται ότι παρουσιάζει καλύτερη πρόγνωση από έναν ασαφώς περιγεγραμμένο ανωμάλου υφής όγκου.

η) Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό των όγκων αποτελεί η πολυκεντρική ή πολυεστιακή ανάπτυξη του όγκου. Είναι πολύ δύσκολο να καθοριστεί η αναλογία της πολυεστιακής ανάπτυξης του καρκίνου του μαστού, η οποία κυμαίνεται από 10-16%. Η προγνωστική αξία όμως μίας τέτοιας πολυεστιακής αναπτύξεως παραμένει προς το παρόν ακαθόριστη.

θ) Τέλος η πρόγνωση εξαρτάται από την αντιμετώπιση του όγκου στα τεταρτημόρια του μαστού.

Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν δυσμενώς την πρόγνωση είναι οι ακόλουθοι:

- § Διήθηση αγγείων (φλεβών), νεύρων, λεμφαγγείων. Η διήθηση των φλεβών και η συνέπεια αυτής είσοδος καρκινικών κυττάρων στην κυκλοφορία μειώνει την πενταετή επιβίωση.
- § Διήθηση του δέρματος και της θηλής.
- § Συνύπαρξη του όγκου με εξελικτική ινώδη κυστική μαστοπάθεια.
- § Αμφοτερόπλευρος καρκίνος του μαστού.
- § Ύπαρξη υποκλινικών μεταστάσεων
- § Καρκίνος έσω ημιμορίου του μαστού. Μπορεί να έχει διηθήσει τους έσω μαστικούς λεμφαδένες, ενώ οι μασχαλιαίοι να μην διηθούνται.

3.2.1 Η ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΓΥΝΑΙΚΑΣ

Πολλοί θεωρητικοί από το χώρο της ψυχολογίας, τουλάχιστον τα τελευταία εκατό χρόνια, έχουν επιχειρήσει να περιγράψουν τον χαρακτήρα της γυναικείας προσωπικότητας. Ως θέμα επιστημονικής μελέτης, η προσωπικότητα της γυναίκας εμφανίζεται για πρώτη φορά πριν από 50 χρόνια (Klein 1972). Ως δεδομένα λοιπόν, παίρνουμε ότι η προσωπικότητα της γυναίκας υπάρχει και είναι ανεξάρτητη από αυτήν του άνδρα. Κατά την προσπάθεια περιγραφής της γυναικείας προσωπικότητας, βέβαια προέκυψε μια πληθώρα από σημαντικά διαφορετικές απόψεις και διχογνωμίες. Δεν υπάρχει συμφωνία ανάμεσα στους θεωρητικούς για το τι ή ποια χαρακτηριστική ακριβώς απαρτίζουν αυτό που ονομάζουμε “γυναικεία προσωπικότητα”.

Ο Lippmann, το 1920 τόνισε πόσο “ευάλωτες” είναι οι γυναίκες και θεώρησε αυτό ως κατεξοχήν σημαντικό χαρακτηριστικό της προσωπικότητάς τους. Αργότερα, το 1924 ο Heymans ανέδειξε ως το κύριο χαρακτηριστικό της γυναικείας προσωπικότητας το

΄συναισθηματισμό΄. Ο Lombroso το 1924 υποστήριξε ότι το κύριο χαρακτηριστικό της γυναικείας προσωπικότητας είναι το γεγονός ότι οι γυναίκες επικεντρώνονται στις ανάγκες των άλλων, με αποτέλεσμα να βιώνουν μια αυτό- άρνηση. Επίσης γνωστή είναι η θέση του Freud, ότι οι γυναίκες χαρακτηρίζονται από μία παθητικότητα σ΄όλες γενικά τις διαστάσεις της ζωής τους.

3.3 ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Χειρουργήσιμος Καρκίνος του μαστού

1. Χειρουργική θεραπεία

Από την εποχή του Halsted (1891) που περιέγραψε τη γνωστή μέθοδο της ριζικής μαστεκτομής, επί 7 δεκαετίες περίπου η εγχείρηση αυτή ήταν η θεραπεία εκλογής για ασθενείς με χειρουργήσιμο καρκίνο του μαστού.

Εν συνέχεια όμως άλλες εγχειρήσεις, λιγότερο ριζικές, εφαρμόστηκαν για ένα καλύτερο κοσμητικό και λειτουργικό αποτέλεσμα, χωρίς να υστερούν της ριζικής μαστεκτομής ως προς την επιβίωση.

Τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να διαγράφεται μια τάση προς λιγότερο ριζικές εγχειρήσεις, με σκοπό τη διατήρηση του μαστού και την αποφυγή ως εκ τούτου του φυσικού και ψυχικού ακρωτηριασμού σε γυναίκες με καρκίνο σε πρώιμο στάδιο.

▼ Ριζική μαστεκτομή (Halsted).

Περιλαμβάνει την αφαίρεση ολόκληρου του μαστού, των θωρακικών μυών (μείζονα και ελάσσονα) καθώς και καθαρισμό της μασχάλης, εμφανίζει δε το μικρότερο ποσοστό τοπικών υποτροπών (10-15%). Προτιμάται και σήμερα σε ειδικές περιπτώσεις, είτε επί μεγάλου όγκου είτε επί όγκου που διηθεί το μείζονα θωρακικό μυ.

▼ Εκτεταμένη ριζική μαστεκτομή.

Περιλαμβάνει επιπλέον της ριζικής και την αφαίρεση των λεμφαδένων της έσω μαστικής. Προτιμάται από πολύ λίγους χειρουργούς και σε

περιπτώσεις εντόπισης του καρκίνου στο έσω ημιμόριο ή στο κέντρο του μαστού με διηθημένους του μασχαλιαίους λεμφαδένες (χωρίς όμως άλλη εξάπλωση της νόσου), δεδομένου ότι είναι γνωστή η αυξημένη συχνότητα διήθησης των έσω μαστικών λεμφαδένων σ'αυτές τις περιπτώσεις

▼ *Τροποποιημένη ριζική μαστεκτομή*

Περιλαμβάνει ολική αφαίρεση του μαστού, αφαίρεση της περιτονίας του μείζονα θωρακικού μυός και καθαρισμό της μασχάλης. Μερικοί προτιμούν τη διατομή της κατάφυσης ή και αφαίρεση του ελάσσονα θωρακικού μυός (Patey-Handley) για διευκόλυνση του λεμφαδενικού καθαρισμού της μασχάλης.

▼ *Απλή μαστεκτομή.*

Περιλαμβάνει ολική αφαίρεση του μαστού χωρίς καθαρισμό της μασχάλης. Εάν υπάρχουν διηθημένοι λεμφαδένες, εφαρμόζεται ακτινοθεραπεία.

▼ *Τμηματική μαστεκτομή.*

Αυτή εκτός από καθαρισμό συνήθως της μασχάλης, δυνατόν να περιλαμβάνει προς αφαίρεση της πρωτοπαθούς εστίας είτε εκτομή ολόκληρου τεταρτημορίου (τεταρτημοριεκτομή), είτε ευρεία τοπική εκτομή του όγκου με αφαίρεση του γύρω υγιούς αδενικού ιστού, έκτασης 2εκ. περίπου ή τοπική εκτομή του όγκου (ογκεκτομή)

Ο συνδυασμός της εγχείρησης αυτής με ακτινοθεραπεία με τη γνωστή αποτελεσματικότητά της στο να προκαλεί "αποστείρωση" της πρωτοπαθούς εστίας και των επιχωρίων λεμφαδένων κάνει τη μέθοδο αυτή να ισοδυναμεί με μία ριζική επέμβαση. Η εφαρμογή δε και επικουρικής χημειοθεραπείας σε ασθενείς με θετικούς μασχαλιαίους αδένες, κάνει τη μέθοδο κατάλληλη όχι μόνο σε ασθενείς του σταδίου 1 αλλά και του σταδίου 2 με όγκους μεγαλύτερους των 4 εκ. Η πενταετής επιβίωση δεν διαφέρει εκείνης των ριζικότερων επεμβάσεων.

Για τους λόγους αυτούς και εκ του γεγονότος ότι έχει καλό κοσμητικό αποτέλεσμα χωρίς να δημιουργεί ψυχολογικά προβλήματα, το είδος της εγχείρησης αυτής κερδίζει συνεχώς έδαφος.

Από τις ριζικότερες εγχειρήσεις επικρατέστερη είναι η τροποποιημένη ριζική μαστεκτομή.

Ενδείξεις μαστεκτομής

I. Της τροποποιημένης ριζικής μαστεκτομής

1. Στο κλινικό στάδιο ...
2. Όταν το κοσμητικό αποτέλεσμα δεν είναι ουσιαστικός παράγων για τον ασθενή
3. Όταν ο πρωτοπαθής όγκος είναι μεγαλύτερος των 4 εκ.
4. Όταν ο όγκος είναι σε περιοχή του μαστού που το κοσμητικό αποτέλεσμα δεν θα ικανοποιήσει την ασθενή.
5. Όταν υπάρχουν πολλαπλές πρωτοπαθείς εστίες (πολυεστιακός καρκίνος).
6. Σε ηλικιωμένες ασθενείς.
7. Σε πολύ μικρούς μαστούς.

II. Της τμηματικής μαστεκτομής.

1. Στο κλινικό στάδιο ...
2. Όταν ο πρωτοπαθής όγκος είναι ίσος ή μικρότερος των 4 εκ. και είναι μονήρης.
3. Όταν το κοσμητικό αποτέλεσμα και η διατήρηση του μαστού είναι σπουδαίοι λόγοι για την ασθενή.
4. Σε ασθενείς νεαράς ηλικίας.

2. Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία τα τελευταία χρόνια εφαρμόζεται σε μικρότερο βαθμό και σε περιορισμένο αριθμό περιπτώσεων. Ενώ προφυλάσσει από την τοπική υποτροπή σε μεγάλο βαθμό, δεν είναι σίγουρο εάν και κατά πόσο μπορεί να παρατείνει την επιβίωση. Για τούτο η ακτινοθεραπεία

σήμερα έχει σχεδόν υποκατασταθεί με χημειοθεραπεία μετεγχειρητικά, όπου και τις τοπικές υποτροπές μπορεί να μειώσει αλλά και τη συστηματική νόσο να ελέγξει.

3. Επικουρική χημειοθεραπεία

Γενική είναι η διαπίστωση κατά την τελευταία δεκαετία, ότι μεγάλος αριθμός ασθενών με πρωτοπαθή καρκίνο του μαστού εμφανίζει μη κλινικά φανερές μεταστάσεις (μικρομεταστάσεις), κατά το χρόνο διάγνωσης του καρκίνου.

Σημαντική βελτίωση εξάλλου από πλευράς χρόνου υποτροπής και πενταετούς επιβίωσης επιτυγχάνεται όταν η χειρουργική θεραπεία ακολουθείται από επικουρική χημειοθεραπεία (adjuvant chemotherapy).

Η επικουρική χημειοθεραπεία συνιστάται σε ασθενείς που έχουν το μεγαλύτερο κίνδυνο υποτροπής και υποκλινικών μεταστάσεων. Παλιότερα θεωρούνταν ότι μόνη η παρουσία μασχαλιαίων λεμφαδένων ήταν απόλυτο κριτήριο για την εφαρμογή της.

Έχει διαπιστωθεί ότι όσο περισσότεροι είναι οι διηθημένοι μασχαλιαίοι λεμφαδένες, τόσο μεγαλύτερος είναι ο κίνδυνος των υποκλινικών μεταστάσεων (π.χ. 1-3 διηθημένοι αδένες, πιθανότητα μεταστάσεων 45% , 13 και άνω 87%).

Σήμερα πιστεύεται ότι εκτός από τη διήθηση των μασχαλιαίων λεμφαδένων, θα πρέπει να περιλαμβάνονται και άλλα κριτήρια, όπως

- Μέγεθος του όγκου (όγκοι πάνω από 4 εκ. έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα για διασπορά της νόσου).
- Εντόπιση του όγκου (όγκοι έσω ημιμορίου).
- Ιστολογικοί χαρακτήρες του όγκου, όπως είναι: α) ο τύπος του καρκίνου, β) ο βαθμός κυτταρικής και πυρηνικής διαφοροποίησης του όγκου.
- Ιστολογική μαρτυρία περινευρικής διήθησης ή διήθησης αιμοφόρου ή λεμφοφόρου αγγείου.

Û Παρατεταμένες τιμές C.E.A. στο πλάσμα πάνω από δύο εβδομάδες μετά την εγχείρηση. Χορηγείται 2-3 εβδομάδες μετά την εγχείρηση.

Συνήθως δίνεται με κυκλικό τρόπο, για να παρέχεται η δυνατότητα στο μυελό των οστών να αναλαμβάνει κατά τα μεσοδιαστήματα από την τοξική επίδραση των φαρμάκων. Ο χρόνος εφαρμογής της θεραπείας αυτής κυμαίνεται συνήθως 1-2 χρόνια, ανάλογα με το χορηγούμενο θεραπευτικό σχήμα.

Τα αποτελέσματα από την επικουρική χημειοθεραπεία είναι γενικά καλύτερα στις προεμμηνοπαυσιακές ασθενείς και με 1-3 διηθημένους αδένες. Ιδιαίτερα μάλιστα όταν προκαλείται αμηνόρροια, γεγονός που αρχικά είχε σαν συνέπεια να συσχετίζον το ευνοϊκό αποτέλεσμα της χημειοθεραπείας με τη δράση της στις ωοθήκες (**φαρμακευτική ωοθηκεκτομή**).

Σήμερα από πολλούς γίνεται συνδυασμός διαφόρων κυτταροστατικών φαρμάκων, επί υπάρξεως ιδίως περισσότερων διηθημένων λεμφαδένων προς τον σκοπό καλύτερου αποτελέσματος, χωρίς να δίνεται ιδιαίτερη σημασία στη μεγαλύτερη τοξικότητα των χρησιμοποιούμενων φαρμάκων. Τέτοιοι συνδυασμοί είναι C.M.F.-Y,P, (Βινκριστίνι – Πρεδνιζόνη), L-PAM-5FU κ.α.

4.Επικουρική ορμονοθεραπεία

Σε ασθενείς με θετικούς ορμονικούς υποδοχείς, χορηγούνται αντιοιστρογόνα (Tamoxifen) ως επικουρική ορμονοθεραπεία. Η ορμονοθεραπεία αυτή στις προεμμηνοπαυσιακές γυναίκες, συνδυάζεται με χημειοθεραπεία. Ο συνδυασμός αυτός αυξάνει το ευεργετικό αποτέλεσμα των φαρμάκων.

Το αντιοιστρογόνο Tamoxifen (Nolyadex) έχει καλύτερη επίδραση σε ασθενείς με περισσότερους από 4 διηθημένους αδένες και σε μεταεμμηνοπαυσιακές γυναίκες, αν και συνδυασμός Tamoxifen με

χημειοθεραπευτικά φάρμακα, όπως είναι L-PAM ή 5-FU κ.α. δεν είναι ασυνήθης σε μεταεμμηνοπαυσιακές ασθενείς.

Τελευταία υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι η εφαρμογή της Tamoxifen δύναται να επεκταθεί και σε ασθενείς ανεξαρτήτως ορμονικών υποδοχέων, με όγκους όμως καλής διαφοροποίησης.

Μετεγχειρητική παρακολούθηση

Μετά την πρωτοπαθή θεραπεία, η ασθενείς παρακολουθείται για το ενδεχόμενο τοπικής υποτροπής της νόσου, εμφάνισης καρκίνου στον άλλο μαστό ή μακρινών μεταστάσεων.

Τα πρώτα 3 χρόνια πρέπει να εξετάζεται κάθε 3 μήνες στο διάστημα αυτό εμφανίζονται κυρίως οι τοπικές υποτροπές και μεταστάσεις. Εντός των 2 πρώτων χρόνων εμφανίζεται το 70% των τοπικών υποτροπών. Ακολουθώς κάθε 6 μήνες μέχρι να συμπληρώσει 5 χρόνια από την εγχείρηση, εν συνεχεία κάθε 12 μήνες (κατ'άλλους 6 μήνες), μέχρι τέλους της ζωής της.

Έχει διαπιστωθεί ότι το 88% των ασθενών με καρκίνο του μαστού, θα καταλήξει τελικά από μεταστατική νόσο, η οποία μπορεί να εμφανιστεί και μετά από 20-30 χρόνια.

Η παρακολούθηση περιλαμβάνει αφενός κλινική εξέταση (επισκόπηση-ψηλάφηση), αφετέρου εργαστηριακό έλεγχο, που συνίσταται σε α/α θώρακος, οστών (κυρίως πυέλου), έλεγχο ηπατικής λειτουργίας (ένζυμα ήπατος, λευκώματα, χολερυθρίνη, αλκαλική φωσφατάση). Προσδιορισμός του Ca 15-3, C.E.A. και άλλων δεικτών, εάν υπάρχει δυνατότης. Σωστό είναι να υπάρχει προεγχειρητική εκτίμηση των τιμών τους. Μαστογραφία του άλλου μαστού ή και του πάσχοντος (εάν δεν έχει αφαιρεθεί) εφόσον κρίνει σκόπιμο ο εξεταστής. Μέτρηση περιμέτρου χεριών για οίδημα. Εάν υπάρξει υποψία μετάστασης, τότε η ασθενής υποβάλλεται σε σπινθηρογραφικό έλεγχο οστών, ήπατος και

αξονική τομογραφία. Ακόμα προσδιορίζεται το Ca 15-3 και η υδροξυπρολίνη των ούρων του 24ώρου κ.α.

Τοπική υποτροπή

Ο αριθμός των τοπικών υποτροπών μετά από εγχείρηση ανέρχεται στο 20-25% των περιπτώσεων.

Το ποσοστό των τοπικών υποτροπών εξαρτάται από το μέγεθος του όγκου, τον αριθμό των διηθημένων αδένων και φυσικά από τον τύπο της εγχείρησης.

Μεγάλοι όγκοι, περισσότεροι διηθημένοι αδένες, λιγότερο ριζική εγχείρηση, εμφανίζουν το μεγαλύτερο ποσοστό τοπικής υποτροπής. Αντίθετα, η ριζική μαστεκτομή έχει το μικρότερο ποσοστό τοπικής υποτροπής.

Μη χειρουργήσιμος Καρκίνος του μαστού

A. Τοπικά προχωρημένος καρκίνος του μαστού

Τα κλινικά κριτήρια που χαρακτηρίζουν τον τοπικά προχωρημένο καρκίνο είναι ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα:

1. Μεγάλο μέγεθος του πρωτοπαθούς όγκου (πάνω από 5 εκ.).
2. Διήθηση του υπερκείμενου δέρματος.
3. Δορυφόροι δερματικές εντοπίσεις.
4. Εκτεταμένο ενδοδερμικό οίδημα (peau d'orange).
5. Καθήλωση των μασχαλαίων λεμφαδένων.
6. Διόγκωση των υπερκλειδίων λεμφαδένων.

Τις περισσότερες φορές δεν είναι εύκολο να αποφασίσει ο εξεταστής εάν ένας ασθενής με προχωρημένο τοπικά καρκίνο ανήκει στην κατηγορία καλής ή κακής πρόγνωσης. Οι διηθημένοι βέβαια λεμφαδένες ιδιαίτερα όταν είναι μεγάλοι και καθηλωμένοι, βοηθούν σ' αυτό οπωσδήποτε κατά πολύ περισσότερο απ' ότι μόνος του ο πρωτοπαθής όγκος.

Αν μια η ακτινοθεραπεία θεωρείται σαν αγωγή πρώτης επιλογής στον προχωρημένο τοπικά καρκίνο του μαστού, συνδυασμός ακτινοθεραπείας και χημειοθεραπείας ή ορμονοθεραπείας επί θετικών ορμονοϋποδοχέων, φαίνεται ότι αποτελεί ασφαλέστερο τρόπο αντιμετώπισης του καρκίνου του μαστού στο στάδιο αυτό.

1.Χειρουργική θεραπεία

Ανακουφιστική εκτομή της καρκινικής μάζας ή και μαστεκτομή ακόμα μπορεί να γίνει, προ ή μετά από ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία. Μόνη της η μαστεκτομή έχει μεγάλο ποσοστό τοπικής υποτροπής (60% περίπου) και πολύ μικρό ποσοστό 5ετούς επιβίωσης.

2. Ακτινοθεραπεία.

Μόνη της η ακτινοθεραπεία και μάλιστα σε υψηλές δόσεις μπορεί να προκαλεί τοπικό έλεγχο του προχωρημένου τοπικά καρκίνου του μαστού. Ο έλεγχος αυτός είναι ανάλογος με τη χρησιμοποιούμενη δόση ακτινοβολίας π.χ. δόση ακτινοβολίας 600 rads για 8 εβδομάδες κάνει τοπικό έλεγχο στο 72% του όγκου, ενώ σε μεγαλύτερη δόση το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 78%, αντίθετα σε μικρότερη δόση ο έλεγχος πέφτει στο 39%.

3.Χημειοθεραπεία

Η χημειοθεραπεία μόνη της μπορεί να περιορίσει ή και να εξαφανίσει τον πρωτοπαθή όγκο βοηθώντας ταυτόχρονα στην καταπολέμηση των υποκλινικών μεταστάσεων που πρέπει λογικά να είναι πιο πολλές στο προχωρημένο στάδιο.

Διάφορα θεραπευτικά σχήματα κυτταροστατικών φαρμάκων έχουν επινοηθεί με ποικίλους τρόπους χορήγησης.

Ένας τρόπος θεραπείας του τοπικά προχωρημένου καρκίνου του μαστού που η χημειοθεραπεία θεωρείται σαν αρχικό είδος θεραπείας είναι ο ακόλουθος:

Û Εάν μετά από τη χημειοθεραπεία ο πρωτοπαθής όγκος εξαλειφθεί ή περιορισθεί κάτω από 2 εκ. τότε ακολουθεί ακτινοβολία του μαστού, μασχαλιαίας χώρας, της περιοχής της έσω μαστικής και υπερκλείδιας χώρας. Στην περίπτωση που οι μαστοί είναι μεγάλοι σε μέγεθος, για να διευκολυνθεί η ακτινοβολία, προηγείται απλή μαστεκτομή.

Û Εάν όμως ο περιορισμός του όγκου είναι μικρότερος (ουσιαστικά ο όγκος παραμένει), τότε εκτελείται απλή μαστεκτομή και ακολουθεί κατά τα γνωστά ακτινοβολία.

Û Εάν ουσιαστικά δεν προκληθεί καμία ελάττωση του όγκου, ο δε όγκος θεωρείται τεχνικά ανεγγχείρητος, τότε εφαρμόζεται ακτινοβολία στην περιοχή του όγκου και των λεμφαδένων.

Η χημειοθεραπεία μπορεί όχι μόνο να προηγείται αλλά και να ακολουθεί την ακτινοθεραπεία. **Ανοσοθεραπεία και ορμονοθεραπεία** εφαρμόζονται επίσης στον τοπικά προχωρημένο καρκίνο μαστού.

Συνδυασμός χημειοθεραπείας (F.A.C.) με B.C.G. είχε σαν αποτέλεσμα αύξηση της πενταετούς επιβίωσης.

Προγνωστικοί παράγοντες του τοπικά προχωρημένου καρκίνου του μαστού

Διάφοροι παράγοντες φαίνεται ότι έχουν προγνωστική σημασία στον τοπικά προχωρημένο καρκίνο του μαστού.

Ευνοϊκοί

1. Μακρά διάρκεια συμπτωμάτων.
2. Όγκοι κατάλληλοι για μαστεκτομή.
3. Ελάττωση του όγκου πάνω από 50% μετά από ακτινοβολία.
4. Βαθιά καθήλωση του όγκου στο μείζονα θωρακικό, όσο και αν αυτό φαίνεται ότι αντιτίθεται σε υπάρχουσες γνώσεις.

Μη ευνοϊκοί

1. Όταν υπάρχει 1-5 χρόνια μετακλιμακτήριος κατάσταση.
2. Διάρκεια συμπτωμάτων κάτω από 6 μήνες.
3. Όταν ο πρωτοπαθής όγκος είναι διάχυτος.
4. Φλεγμονώδης καρκίνος.

Ουδέτεροι

1. Το μέγεθος του πρωτοπαθούς όγκου.
2. Η συμμετοχή του δέρματος.

B. προχωρημένο καρκίνος του μαστού με μακρινές μεταστάσεις

Εκτός από περιορισμένες εξαιρέσεις, η θεραπευτική μας ενέργεια στο στάδιο αυτό δεν μπορεί να έχει παρά μόνο χαρακτήρα παρηγορητικό. Η επιβίωση στο στάδιο αυτό είναι περιορισμένη η δε πρόγνωση εξαρτάται από την έκταση και τη βαρύτητα των μεταστάσεων.

Εντόπιση της νόσου στα μαλακά μόρια θεωρείται καλύτερης πρόγνωσης από τα οστά και τα σπλάχνα. Συνδυασμός διαφόρων εντοπίσεων δεν είναι ασυνήθης.

1.Χειρουργική θεραπεία

Η νόσος λόγω της διασποράς που έχει κάνει είναι ανίατη με χειρουργικά μέσα. Η χειρουργική εφαρμόζεται σε ορισμένες περιπτώσεις για εξεύρεση της βλάβης και διαπίστωσης της μεταστατικής νόσου.

2.Ακτινοθεραπεία

Η ακτινοθεραπεία εφαρμόζεται κατ'εξοχήν στην αντιμετώπιση: α) δερματικών καρκινικών βλαβών, β) οστικών εντοπίσεων της νόσου, ιδιαίτερα μεμονωμένων (προκαλεί βελτίωση ή υποχώρηση του πόνου στο 90% των περιπτώσεων), γ) ενδεχομένως σε λεμφαδενικές διηθήσεις της υπερκλείδιας τραχηλικής χώρας ως και του μεσοθωρακίου, για την άρση πιεστικών φαινομένων από τις αδενικές μάζες και δ) είτε για τον έλεγχο

του πόνου είτε για την αποφυγή αυτόματου κατάγματος σε οστικές βλάβες.

3. Ορμονοθεραπεία

Ενώ περιορισμένες βλάβες της νόσου μπορεί να ελεγχθούν με τοπική θεραπεία όπως αναφέραμε, αντίθετα οι εκτεταμένες βλάβες απαιτούν όπως αναφέραμε, αντίθετα οι εκτεταμένες βλάβες απαιτούν συστηματική θεραπεία, ορμονοθεραπεία ή χημειοθεραπεία ή και συνδυασμό αμφοτέρων.

Η ένδειξη για τη σωστή εφαρμογή της ορμονοθεραπείας εξαρτάται από διάφορους παράγοντες:

- α) Από την ύπαρξη ή μη ορμονοϋποδοχέων. Είναι γενικά παραδεκτό, ότι η ορμονική θεραπεία αποδίδει μόνο στο 8-10% των ασθενών με αρνητικούς υποδοχείς.
- β) Από τη χρονική περίοδο που η ασθενής παραμένει ελεύθερη συμπτωμάτων.

Ασθενείς με βραχύ μεσοδιάστημα μικρότερο από ένα χρόνο, μεταξύ της πρωτοπαθούς θεραπείας και της επακόλουθης μεταστατικής νόσου, δεν αποτελούν ένδειξη για αποτελεσματική ορμονική θεραπεία. Αντίθετα σε ασθενείς με μεγάλο ελεύθερο ενοχλημάτων μεσοδιάστημα (πάνω από πέντε χρόνια) υπάρχει μεγαλύτερη ανταπόκριση στην ορμονική θεραπεία.

- γ) Από τη θέση της μεταστατικής νόσου.

Μεταστατική νόσος που εντοπίζεται στα μαλακά μόρια, το δέρμα, τους επιχώριους λεμφαδένες, την υπεζωκοτική κοιλότητα και τα οστά, έχει πιο καλή ανταπόκριση στην ορμονοθεραπεία. Αντίθετα, μεταστάσεις που εντοπίζονται στα σπλάγχνα ανταποκρίνονται καλύτερα στη χημειοθεραπεία.

- δ) Από την ηλικία της ασθενούς.

Η ορμονική θεραπεία είναι πιο αποτελεσματική στις μεγαλύτερες σχετικά γυναίκες απ'ότι στις νεώτερες. Τα αντιοιστρογόνα βρίσκουν καλύτερη

ανταπόκριση στις αμέσως μεταεμμηνοπαυσιακές γυναίκες απ'ότι στις προεμμηνοπαυσιακές.

ε) Από την ανταπόκριση στην προηγηθείσα θεραπευτική αγωγή.

Ασθενείς με καλή ανταπόκριση σε μια μορφή π.χ. ορμονοθεραπείας αναμένεται ότι θα έχουν εξίσου καλή ανταπόκριση και σε μια άλλη μορφή ορμονικής θεραπείας.

Κατά την εφαρμογή της συστηματικής θεραπείας στο διεσπαρμένο καρκίνο του μαστού πρέπει να τηρούνται επίσης τα ακόλουθα:

α. Η εφαρμογή μιας μόνο θεραπευτικής αγωγής σε δεδομένο χρόνο.

β. Η αλλαγή της αγωγής που εφαρμόζεται επιτρέπεται μόνο όταν η νόσος είναι σε εξέλιξη και ποτέ όταν είναι στάσιμη.

Η επιλογή της κατάλληλης ορμονικής θεραπείας γίνεται με βάση την κλιμακτήριο κατάσταση της ασθενούς. Προς το σκοπό αυτό διακρίνουμε δύο μεγάλες κατηγορίες ασθενών, τις προεμμηνοπαυσιακές που περιλαμβάνονται και γυναίκες ένα χρόνο από της τελευταίας εμμήνου ρύσεως (κατ' άλλους και μέχρι πέντε χρόνια), και τις μεταεμμηνοπαυσιακές που περιλαμβάνονται στις υπόλοιπες.

4.Χημειοθεραπεία

Εφαρμόζεται με τα ίδια κριτήρια και σχήματα, τόσο στις προεμμηνοπαυσιακές ασθενείς, όσο και στις μεταεμμηνοπαυσιακές.

Ενδείξεις χημειοθεραπείας

α. Επί ύπαρξης σπλαγγχνικών μεταστάσεων.

β. Σε ασθενείς με αρνητικούς υποδοχείς.

γ. Σε ασθενείς με εξελισσόμενη νόσο.

δ. Σε ασθενείς που απέτυχε η ορμονοθεραπεία, είτε η νόσος εξελίσσεται μετά από προσωρινή ανταπόκριση στην ορμονοθεραπεία.

3.4 ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΑ ΜΕΤΡΑ ΠΡΟΛΗΨΗΣ- ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η συχνότητα εμφάνισης του καρκίνου του μαστού θα μπορέσει να περιορισθεί χάρη στις συνδυασμένες προσπάθειες πρόληψης και θεραπείας. Άλλωστε, η μείωση σε κάποιο βαθμό των περιστατικών του καρκίνου είναι σήμερα μια υπόθεση που είναι στο χέρι μας να επηρεάσουμε, παρά το γεγονός ότι δεν είναι δυνατόν να υπάρξει κάποια μορφή πρόληψης συγκεκριμένης για όλες τις ασθένειες και ξεχωριστά για κάθε μία.

Έχοντας υπόψη τους πλέον ενοχοποιητικούς παράγοντες και ιεραρχώντας τους κατά σειρά σπουδαιότητας αναφέρουμε ως πρώτη τη

- 1) ΔΙΑΤΡΟΦΗ διότι απ' αυτήν ξεκινούν και άλλοι επίσης προδιαθεσικοί παράγοντες.

Απαιτείται λεπτομερής ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού για την επίτευξη της βελτίωσης της διατροφής, η οποία πρέπει να είναι φτωχή σε λίπη και έλαια αλλά και σε γαλακτομικά προϊόντα και πλούσια σε χορταρικά. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί:

α) με την συγκέντρωση των στοιχείων που υπάρχουν αναφορικά με το θέμα "διατροφή και καρκίνος" και την εμβάθυνση των επιδημιολογικών ερευνών που διεξάγονται στην Ευρώπη. Τα στοιχεία που θα αποκομίσουμε πρέπει να διαμορφώνονται κάθε φορά ανάλογα με το κοινωνικομορφωτικό επίπεδο του πληθυσμού στον οποίο απευθύνονται.

β) με τη βελτίωση του κοινού που θα επιτευχθεί μέσω της βελτίωσης των ενδείξεων σχετικά με τα θρεπτικά συστατικά των τροφίμων και των προϊόντων του γεωργικού τομέα που προορίζονται για τη διατροφή στη συσκευασία τους.

γ) με την επεξεργασία συστάσεων για τα θέματα της διατροφής και την προώθηση εκστρατειών ενημέρωσης και διαπαιδαγώγησης αναφορικά με τα θέματα της υγείας.

Η διατροφή θεωρούμε ότι είναι ένας σπουδαίος παράγων πρόληψης εάν σκεφθεί κανείς ότι μια πλούσια διατροφή οδηγεί σε έμμηνο ρύση ενωρίς ενώ και η εμμηνόπαυση επίσης καθυστερεί. Αντιμετωπίζοντας λοιπόν τη διατροφή ως παράγοντα συμβολής στον καρκίνο στην ουσία έχουμε συμβάλλει έμμεσα στην πρόληψη πρώιμης εμμηναρχής και καθυστερημένης εμμηνόπαυσης.

2) ΗΛΙΚΙΑ ΠΡΩΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ

Σαν δεύτερο, κατά σειρά, παράγοντα που προδιαθέτει στην ανάπτυξη καρκίνου του μαστού παραθέτουμε την ηλικία πρώτης εγκυμοσύνης.

Εμείς, από τα ερευνητικά μας στοιχεία δεν μπορούμε να βγάλουμε συμπεράσματα διότι το αρχείο δε μας διευκόλυνε σε κάτι τέτοιο. Από διεθνή στατιστικά στοιχεία όμως είμαστε σίγουροι ως προς τον αρνητικό ρόλο που παίζει η ηλικία της πρώτης εγκυμοσύνης.

Είναι σαφές λοιπόν ότι όλα εκείνα τα πράγματα που κάνουν μια γυναίκα μορφωμένη εκείνα ακριβώς την ωθούν στην καθυστέρηση μιας πρώτης εγκυμοσύνης.

Χρειάζεται περισσότερη κατανόηση στο θέμα αυτό και λιγότερη σημασία στην καριέρα και επαγγελματική εξέλιξη ενώ αντίθετα μεγαλύτερη προτεραιότητα στην σημασία της οικογένειας και των "υγιή" μελών της.

3) ΙΣΤΟΡΙΚΟ ΙΝΟΚΥΣΤΙΚΗΣ ΜΑΣΤΟΠΑΘΕΙΑΣ – ΚΑΠΝΙΣΜΑ

Το ιστορικό ινοκυστικής μαστοπάθειας που αποτελεί επιβαρυντικό παράγοντα μπορεί να αντιμετωπισθεί με αγώνα κατά του καπνίσματος και περισσότερη παιδεία γύρω από την σημασία του θηλασμού. Διότι το κάπνισμα ίσως δεν προκαλεί την καρκινογένεση, ευθύνεται όμως όσο και ο μη θηλασμός στην πρόκληση ινοκυστικής μαστοπάθειας, η οποία ινοκυστική μαστοπάθεια αποτελεί δείκτη κινδύνου για την ανάπτυξη καρκίνου του μαστού. Χρειάζεται:

- Συνεχής πληροφόρηση του κοινού
- Κοινωνικές ομάδες – πρότυπα
- Νομοθετημένη προάσπιση της υγείας
- Εκπαίδευση αντικαπνιστική

Κάθε παρέμβαση σε κατεστημένη κατάσταση έχει ανάγκη μηχανισμού συνεχούς ενημέρωσης ο στόχος της οποίας είναι κατ' αρχήν η δημιουργία αμφισβήτησης. Η πληροφορία ενημέρωση πρέπει να είναι συνεχής να χρησιμοποιεί πειστικά δεδομένα και να δίνονται αυτά από φερέγγυα κοινωνικά άτομα. Η μεθοδολογία στις παρεμβάσεις στη κοινή γνώμη έχει γίνει πια επιστήμη ώστε να μη χρειάζεται ανάλυση εδώ.

Η χρησιμοποίηση από την αντικαρκινικά εκστρατεία κοινωνικών ομάδων ή ατόμων γνωστών ότι επηρεάζουν συγκινησιακά την κοινή γνώμη είναι γνωστός μηχανισμός επιρροής κοινωνικών αποδοχών και απορρίψεων.

Η νομοθετική προάσπιση της υγείας έχει πολλαπλές δυνατότητες και στόχους από το αμφίρροπο αποτέλεσμα της αύξησης της τιμής που έχει όμως και το ενεργητικό ότι το κράτος μαζεύει περισσότερα χρήματα μέχρι την εφαρμογή κανονισμού απαγόρευσης καπνίσματος σε κοινόχρηστους χώρους και φυσικά την περιεκτικότητα του τσιγάρου σε πίσσα και νικοτίνη και τον περιορισμό της εκπόρνευσης της κοινής γνώμης για τη διαφήμιση.

Στατιστικές έρευνες έχουν αποδείξει ότι η ηλικία των 10-12 ετών είναι η πιο ευάλωτη στη διαμόρφωση μελλοντικής ατομικής και κοινωνικής συμπεριφοράς. Μέχρι στιγμή πάντως το κατεστημένο κύκλωμα παραγωγής – κατανάλωσης καπνού αποδείχθηκε ισχυρότερο κάθε υποκειμενικής και οικονομικής λογικής.

4) ΑΛΚΟΟΛ

Πρόσφατα, αρκετές έρευνες έδειξαν ότι επιβαρυντικό ρόλο ίσως έχει η κατανάλωση οινοπνευματωδών ποτών. Η εξήγηση δεν είναι γνωστή.

Ωστόσο, εμείς περιοριζόμαστε να πούμε όχι στη κατάχρηση οινοπνευματωδών ποτών γνωρίζοντας τους κινδύνους που προκαλεί γενικά στον οργανισμό.

5) ΙΟΝΙΖΟΥΣΑ ΑΚΤΙΝΟΒΟΛΙΑ

Η ιονίζουσα ακτινοβολία έχει ενοχοποιηθεί για την ανάπτυξη καρκίνου του μαστού. Εδώ συνιστώνται:

α) αποφυγή υπερβολικής έκθεσης στον ήλιο

β) αποφυγή λήψης ραδιενέργειας σε διαστήματα που κρίνονται επικίνδυνα καθώς και σε υψηλές δόσεις.

γ) Προστασία από τις ιονίζουσες ακτινοβολίες μπορεί να ληφθεί και μέσω της υιοθέτησης για παράδειγμα των ανωτάτων προδιαγραφών μόλυνσης για τα είδη διατροφής.

Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι η αυτοεξέταση καθώς και η κλινική εξέταση στον χρόνο και με τον τρόπο που απαιτείται μειώνει σε μεγάλο ποσοστό την θνησιμότητα από καρκίνο του μαστού αφού προλαμβάνει σε πολύ αρχικά στάδια την ανάπτυξη του όγκου και οδηγεί σε έγκαιρη διάγνωση

Οι βασικοί στόχοι της διεθνούς καμπάνιας κατά του καρκίνου του μαστού να συνοψισθούν στα εξής.

1) Ανακάλυψη και έλεγχος των αιτιολογικών παραγόντων που προκαλούν καρκίνο μαστού. Ιδιαίτερα σημασία δίνεται στις επιδημιολογικές έρευνες και μελέτες σε παγκόσμιο επίπεδο για μικρότερες ή μεγαλύτερες ομάδες πληθυσμού.

2) Ανταλλαγή απόψεων και ερευνητικών προσπαθειών με τη διοργάνωση διεθνών συνεδρίων ειδικότερων συμποσίων, σεμιναρίων ή συγκεντρώσεων ειδικών για την αξιολόγηση νέων στοιχείων και πληροφοριών που επέρχονται από κάθε κράτος.

3) Ενίσχυση επιστημονικών οργανώσεων και αντικαρκινικών Εταιρειών που συμβάλλουν παντοιοτρόπως στην αντιμετώπιση του καρκίνου

μαστού και του καρκίνου γενικότερα. Πρέπει να γίνει κατανοητό ότι ο καρκίνος είναι ιατρικό μεν πρόβλημα, αλλά με πολύ μεγάλες επιπτώσεις στην ψυχική σφαίρα και στο κοινωνικό σύνολο, η δε προσπάθεια πρόληψης της νόσου σημαίνει αλλαγή του τρόπου διαβίωσης του μεγαλύτερου αλλά και του μικρότερου κοινωνικού πληθυσμού.

Η παράθεση του Ευρωπαϊκού κώδικα κατά του καρκίνου νομίζουμε ότι θα βοηθήσει στην πρόληψη κατά του καρκίνου του μαστού εάν ακολουθηθεί πιστά.

- Τρώτε συχνότερα φρούτα και λαχανικά και τροφές μεγάλης περιεκτικότητας σε ίνες.

- Αποφεύγεται την παχυσαρκία και περιορίστε τις τροφές που είναι πλούσιες σε λιπαρά

- Αποφεύγεται την υπερβολική έκθεση στον ήλιο

- Μην καπνίζετε

- (καπνιστές, σταματήστε το γρηγορότερο δυνατό το κάπνισμα και να μην καπνίζετε όταν είστε μαζί με άλλους).

- Μην κάνετε κατάχρηση οινοπνευματωδών ποτών.

- Επισκεφθείτε το γιατρό αν παρατηρήσετε αφύσικη αιμορραγία ή ογκίδιο ή αλλαγή στο μέγεθος και το χρώμα σε ελιά του δέρματος.

- Εξετάζετε τακτικά τους μαστούς σας και εάν είναι δυνατό, κάνετε περιοδικά μαστογραφία ιδιαίτερα μετά την ηλικία των 35 ετών.

Η πρόωρη διάγνωση των κρουσμάτων καρκίνου του μαστού χάρη στις μεθόδους εντοπισμού αυξάνει έτσι τις πιθανότητες θεραπείας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Η ΑΛΗΘΕΙΑ ΚΑΙ Η ΑΡΡΩΣΤΗ

(Η αναγγελία της νόσου)

4.1 Η γνώση της αλήθειας και παράγοντες από τους οποίους επηρεάζεται

Η γνώση της αλήθειας εξαρτάται, σύμφωνα με τους κ.Καρδιολή και Γεράσιμο Ρηγάτο (1990), από τους εξής στενά συνυφασμένους παράγοντες:

α) Η κληρονομικότητα: Καθορίζει σε μεγάλο βαθμό τον τύπο της προσωπικότητας και τον τρόπο αντίδρασης στα διάφορα γεγονότα της ζωής.

β) Η προσωπικότητα του ατόμου και κατά προέκταση της άρρωστης: Την προσωπικότητα αποτελούν το σύνολο των ιδιοτήτων που συνειδητά ή ασυνείδητα επηρεάζουν τη μετέπειτα συμπεριφορά του ατόμου. Επίσης επηρεάζεται από κληρονομικές καταβολές ωριμάζει και ολοκληρώνεται στο οικογενειακό και οικείο περιβάλλον.

γ) Το περιβάλλον και η οικογένεια: το άμεσο περιβάλλον αρχικά (οικογένεια) και το έμμεσο αργότερα (εξωοικογενειακό-φιλικό-εργασία-σχολείο) παίζουν ουσιώδη ρόλο στην εκπαίδευση και ωρίμανση της προσωπικότητας του ατόμου. Το οικογενειακό περιβάλλον επιδρά ουσιωδώς στην απόρριψη και την ηθική, υλική και ψυχική υποστήριξη του ατόμου που πάσχει.

δ) Μόρφωση, εκπαίδευση: Διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο τόσο στην εξέλιξη των ατόμων όσο και στον τρόπο αντίδρασης σε σοβαρά γεγονότα στη ζωή.

ε) Ο γιατρός και το νοσηλευτικό προσωπικό: Αποτελούν τα πιο κατάλληλα πρόσωπα για να εκφράσει η άρρωστη τα αισθήματά της. Ο

γιατρός οφείλει να αντιμετωπίσει, στη φάση των ερωτήσεων την επιθετικότητα της άρρωστης για την αναζήτηση της αλήθειας. Κατά τον Mc Cracken (1982) υπάρχουν δύο προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσει η ασθενής. Το ένα είναι η ίδια η αρρώστια και το άλλο ο πανικός που αυτή δημιουργεί. Περισσότερη πληροφόρηση μπορεί να είναι βλαβερή. Λιγότερη αλήθεια μπορεί αν φέρει προστριβές στις σχέσεις γιατρού- άρρωστης. Ο μέσος δρόμος πάντως συνιστάται σε κάθε περίπτωση.

4.2 Η άποψη της εκκλησίας σχετικά με το αν θα πρέπει η ασθενής να ενημερώνεται ή όχι για την ασθένειά της.

Σύμφωνα με τον Αρχιμανδρίτη Δανιήλ Σάπικα (1990) η ασθενής έχει ουσιώδη ψυχολογική ανάγκη για επικοινωνία με το θεράποντα ιατρό της, ενώ η έλλειψη, της προκαλεί σοβαρότατα προβλήματα στην ψυχική υγεία της. Η άρρωστη με καρκίνο βλέπει και παρακολουθεί όλους γύρω της να αγωνίζονται με όσα σύγχρονα μέσα υπάρχουν, εναντίον της ασθένειάς της. Παρ'όλα αυτά αισθάνεται μόνη και ζητά με αγωνία το γιατρό για να του εμπιστευθεί τους φόβους τις ανησυχίες, τον πόνο και την αγωνία της. Θέλει να μάθει την αλήθεια για τη διάγνωση και της εξέλιξης της ασθένειάς της. Είναι απαραίτητο η ασθενής να μάθει την αλήθεια για το πρόβλημά της, ώστε να είναι σε θέση να συνεργάζεται με το γιατρό και το υπόλοιπο προσωπικό για τη θεραπεία της. Η ασθενής με καρκίνο βρίσκεται σε υπερένταση, σωματική και ψυχική κούραση, τα οποία μεταδίδει στο περιβάλλον της. Λόγω των συχνών εναλλαγών δυσφορίας και άγχους θέλει να μάθει για να εξασφαλίσει την ψυχική της ισορροπία.

Η σωστή σχέση γιατρού-ασθενή δημιουργεί ευνοϊκές προϋποθέσεις μια διαπροσωπικής ατμόσφαιρας μέσα στην οποία μπορεί η άρρωστη να πληροφορηθεί το πρόβλημά της. Όταν εκείνη σοκαριστεί

από την αποκάλυψη της αλήθειας, ο γιατρός δεν αποθαρρύνεται. Είναι καθήκον του, μετά τη γνωστοποίηση της αλήθειας στην άρρωστη, να συνεχίσει αυτόν τον αγώνα αγάπης. Ως μοναδικό αντάλλαγμα θα έχει το βαθύ αίσθημα της ικανοποίησης που του δίνει η επιτέλεση του καθήκοντος στον πάσχοντα συνάνθρωπο και στην κοινωνία.

4.3 Η νομική άποψη σχετικά με το αν θα πρέπει η ασθενής να ενημερώνεται ή όχι για την ασθένειά της

Σύμφωνα με το νομικό Γεώργιο Καρπουζά (1990), στη χώρα μας δεν υφίσταται διάταξη νόμου, επιτακτικού ή απαγορευτικού χαρακτήρα, η οποία να προσδιορίζει την υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει την ασθενή για την πάθησή της. Στη Γερμανία αντίθετα, έχει θεσπιστεί δια νόμου η υποχρέωση του γιατρού να πληροφορεί την ασθενή, εάν πάσχει από καρκίνο. Στη Σουηδία, εγκύκλιος του Ανώτατου Συμβουλίου Υγείας της χώρας με οδηγίες προς τους γιατρούς συνιστά να συζητούν λεπτομερώς με την ασθενή για τη θεραπεία και για τους λόγους τους οποίους πρέπει να ακολουθήσουν τη μία ή την άλλη θεραπευτική αγωγή και παροτρύνει τους γιατρούς να αποκαλύπτουν την αλήθεια στις ασθενείς.

Στην Ελλάδα, λοιπόν με γνώμονα τον άνθρωπο, με αυτοσεβασμό, υψηλοφροσύνη, σεβασμό προς την προσωπικότητα της ασθενούς, με αγάπη, στοργική και κατανόηση των προβλημάτων και τις ψυχικής κατάστασης της άρρωστης, ο έλληνας γιατρός πρέπει να την πληροφορήσει για την κατάσταση της υγείας της, αφήνοντας στην κρίση του να επιλέξει τον κατάλληλο χρόνο και τρόπο επιτελέσεως του καθήκοντός του. (Γεώργιος Καρπουζάς, 1990)

Ο καθηγητής του ποινικού Δικαίου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών, Χρήστος Δέδες (1990) αναφέρει: " Η περί ενημερώσεων υποχρέωσις. Βασικό η διάταξη του άρθρου 8 το Β.Δ. 1955 περί κανονισμού ιατρικής

δεοντολογίας, κατά το οποίο ο γιατρός οφείλει απόλυτο σεβασμό προς την τιμή και την προσωπικότητα του ανθρώπου απαγορεύεται δε οποιαδήποτε μη ενδεδειγμένη θεραπευτική ή χειρουργική επέμβαση ή πειραματισμός δυνάμενος να δείξει το αίσθημα της προσωπικής ελευθερίας και την ελεύθερα βούληση ασθενών.



4.4 Πόσο πρέπει να ενημερώνεται η καρκινοπαθής για την αρρώστιά της

Οι τρόποι, με τους οποίους μπορούν οι θεράποντες ιατροί να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα της ενημέρωσης των καρκινοπαθών, είναι τόσοι, όσοι και οι καρκινοπαθείς. Θεωρητικά υπάρχουν τρεις δυνατοί τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματος, σύμφωνα με τον κ.Θ. Δόσιο (1984).

Α. Η άρρωστη δεν πρέπει να ενημερώνεται για τον καρκίνο της , αλλά αντίθετα

πρέπει να καθυστερείται.

Μέχρι σήμερα ακόμη, αναφέρει η κ. Γιδοπούλου, Στροβολαίμου (1991), όταν ο κόσμος μιλά για καρκίνο χρησιμοποιεί τις λέξεις “ξορκισμένος”, “καταραμένος” ή μεταχειρίζεται φράσεις και περιφραστικά σχήματα προκειμένου να αποφύγει ακόμη και την αναφορά της επίμαχης λέξης. Ο τύπος και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης χρησιμοποιούν την πιο επίσημη έκφραση “επάρατη νόσος”.

Από την άλλη πλευρά ο κόσμος δεν είναι ενήμερος για τις μεταβολές που έχουν συντελεστεί στη θεραπευτική του καρκίνου και εξακολουθεί να τον θεωρεί συνώνυμο του θανάτου. Η αναγγελία της διάγνωσης ἔκινητοποιεί φόβο θανάτου, που παραλύει, αποδιοργανώνει τους ψυχολογικούς μηχανισμούς και συνεπάγεται αρνητικές επιπτώσεις στην ατομική οικογενειακή και κοινωνική ζωή του ατόμου (Ρηγάτος, 1985, σελ.105).

Η απόκρυψη της διάγνωσης έχει σα σκοπό την αποτροπή των πιο κάτω αντιδράσεων.

Τα προβλήματα που δημιουργούνται από την απόκρυψη της αλήθειας είναι πολλά και ποικίλα:

α) Καθεμία ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει την πάθηση της και να αποφασίζει η ίδια για τη θεραπεία της. Από την άλλη μεριά ο θεράπων ιατρός έχει την ηθική και ίσως νομική υποχρέωση να ενημερώσει την άρρωστή του για την πάθησή της και να τη βοηθά να παίρνει τις σωστές αποφάσεις. Πώς όμως, είναι δυνατόν να καταλήξει η ασθενής σε ορθές αποφάσεις για τη θεραπεία της, εάν δεν είναι ορθά ενημερωμένη για την πάθησή της; Ίσως βέβαια, θα μπορούσαν να πάρουν την απόφαση ο γιατρός και η οικογένεια της ασθενούς. Από, ποιον, όμως παίρνουν το ηθικό και νομικό δικαίωμα να αποφασίσουν για τη ζωή της άρρωστης εν άγνοια της; Ποιος μπορεί να βεβαιώσει ότι αν η άρρωστη γνώριζε την πραγματική διάγνωση θα συναινούσε πάντοτε με την οικογένεια;(Γιδοπούλου 19992)

β) Οι αμφιβολίες και οι υπόνοιες που έχει η ασθενής στα αρχικά στάδια της νόσου έχουν δυσμενέστερες συνέπειες στον ψυχισμό της απ'ότι έχει η σωστή ενημέρωση για τη νόσο της και η κατάλληλη ψυχολογική της αντιμετώπιση (Γιδοπούλου 1984)

γ) Η ασθενής αφήνεται αβοήθητη να λύσει τα ψυχικά προβλήματα μόνη της. Ο γιατρός που αποποιείται την υπευθυνότητά του και αρνείται να ενημερώσει σωστά την άρρωστη, πρέπει να είναι σίγουρος ότι το έργο της ενημέρωσης, αργά ή γρήγορα, θα το αναλάβουν απρόσκλητα καλοθελητές, που θα είναι άτομα ανίδια (Θ.Δόσιος 1984)

δ) Εκκρεμότητες στην ατομική, οικογενειακή και κοινωνική ζωή της άρρωστης με εργασιακές, οικονομικές και κληρονομικές συνέπειες.(Ρηγάτος 1985).

ε) Κλωνισμός στη σχέση γιατρού άρρωστης από τη συνεχή διάψευση του γιατρού. Αυτό δημιουργεί αμφίδρομη ένταση, έχει επίπτωση στον ψυχισμό της άρρωστης και συνεπάγεται επιδείνωση της συνεργασίας (Ρήγας 1985).

Ο Γ. Ρηγάτος στο βιβλίο του με τίτλο 'Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική ογκολογία' 1985, παραθέτει σε πίνακα, μοντέλο που δείχνει αυτή τη διατάραξη της σχέσης γιατρού – ασθενούς κάτω από την απόκρυψη της αλήθειας

στ) Η μη αποκάλυψη της διάγνωσης στην άρρωστη δε βοηθά στην ενημέρωση του κοινού για τον καρκίνο (Θ. Δόσιος 1994).

Β. η άρρωστη πρέπει να ενημερώνεται με ακρίβεια και λεπτομέρειες για την πάθηση, τη θεραπεία και την πρόγνωση της ασθένειας της.

Υπάρχουν πολλά ηθικά, νομικά και ιατρικά επιχειρήματα υπέρ αυτής της άποψης.

α) Εξασφαλίζεται μεγαλύτερη συνεργασία με ενήμερους ασθενείς. Είναι γνωστό πόσο μεγάλη έχει να γίνει η χημειοθεραπεία, η ακτινοθεραπεία ή η ακρωτηριακή επέμβαση στις τακτές ημερομηνίες. Αντίθετα, αν η

ασθενής δε γνωρίζει τους πραγματικούς λόγους δεν έχει διάθεση να είναι συνεπής (Κόνιαρη 1991).

β) Με την ενημέρωση διαφυλάσσεται η καλή σχέση του γιατρού με την άρρωστη, εφόσον η υπάρχουσα επικοινωνία είναι ευθεία, χωρίς μισόλογα, εκκρεμείς απαντήσεις και μεσάζοντες (Κόνιαρη 1991).

γ) Ο γιατρός γνωστοποιώντας στην άρρωστη την αλήθεια για τη νόσο, αναλαμβάνει και το βαρύ φορτίο της ολοκληρωμένης παροχής υπηρεσιών σ' αυτήν. Αναλαμβάνει, δηλαδή, όχι, μόνο την "παραδοσιακή" θεραπευτική αντιμετώπιση, αλλά την ψυχολογική υποστήριξη και την κοινωνική κάλυψη των προβλημάτων (Ρηγάτος 1985)

Επιχειρήματα, όμως, μπορούν να διατυπωθούν και κατά της άποψης, που υποστηρίζει την ενημέρωση της άρρωστης:

α) Υπάρχουν ασθενείς που δεν έχουν την ψυχική δύναμη να αντέξουν στη δοκιμασία που συνεπάγεται η πληροφορία ότι πάσχουν από καρκίνο. Δεν πρέπει να ξεχνά κανείς ότι εκτός από το δικαίωμα της άρρωστης να γνωρίζει την ασθένειά της υπάρχει και το δικαίωμα της άρρωστης να μην θέλει να μάθει (Ρηγάτος 1985)

Γ. Όλες οι ασθενείς πρέπει να μαθαίνουν ένα τουλάχιστον μέρος της αλήθειας, όσο χρειάζεται για τη συνεργασία και συμμόρφωσή τους στους θεραπευτικούς χειρισμούς. Ορισμένες, όμως ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται περισσότερο ή πλήρως, ανάλογα με την προσωπικότητα και την ψυχική τους δύναμη.

Η άποψη αυτή προσπαθεί να συμβιβάσει τις δύο προηγούμενες θέσεις. Υπάρχει μικρό ποσοστό αρρώστων που έχει και την επιθυμία και την ψυχική δύναμη να αντέξει την αλήθεια της διάγνωσης. Αυτό το μικρό επιλεγμένο ποσοστό πρέπει να ενημερώνεται. Η αναγνώριση και επιλογή αυτών των ατόμων προϋποθέτει την πολύ κοντινή τους σχέση με το γιατρό, ο οποίος εκτός από όλες τις βιολογικές παραμέτρους της νόσου

πρέπει να γνωρίζει και τα βασικά ψυχολογικά χαρακτηριστικά τους (Ρηγάτος 1985)

Οι ασθενείς που δεν ενημερώνονται με ακρίβεια για την πάθησή τους πρέπει να γνωρίζουν ότι υπάρχει μία σοβαρή διαταραχή στην υγεία τους που οπωσδήποτε θ' απαιτήσει χρόνο για την αυτοθεραπεία καθώς και πλήρη συνεργασία με το γιατρό τους. (Κόνιαρη 1991).

Σημαντική θέση στον προβληματισμό σχετικά με την καρκινοπαθή και την αλήθεια κατέχει η άποψη την οποία φαίνεται να έχει το κοινό. Σύμφωνα με τα στοιχεία μιας έρευνας που έχει γίνει το 1971 από τους Σαρφατή και Παπαχριστόπουλο για λογαριασμό της ΕΑΕ λιγότερο από το 1/3 των ατόμων που ρωτήθηκαν υπέρ της ενημέρωσης του αρρώστου για την αληθινή διάγνωση.

Τα στοιχεία δίδονται λεπτομερέστερα στον παρακάτω πίνακα (Ρηγάτος 1985, σελ.112)

Δείχνει τα ποσοστά των ατόμων που επιθυμούν ή δεν επιθυμούν να γνωρίζουν τη διάγνωση του καρκίνου. (Σαρφατής και Παπαχριστόπουλος 1972)			
	Αστικές Περιοχές	Αγροτικές Περιοχές	Σύνολο
Ναι	639 (27,1%)	108 (13,5%)	747 (23,7%)
Όχι	1652 (7,2)	603 (75,5%)	2255 (71,5)
Αγνώ	64 (2,7%)	88 (11%)	152 (4,8%)
Σύνολο	2355	799	3154

Σύμφωνα με τον πίνακα το 1971 διπλάσιοι αστοί παρά αγρότες τάχθηκαν υπέρ της ενημέρωσης, γεγονός που πρέπει να συσχετιστεί με το μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο.

4.5 Η ΑΝΑΓΓΕΛΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΟΥΣ ΑΠΟ ΤΗ ΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Ο τρόπος που αντιδρά ένας ασθενής, όταν συνειδητοποιήσει ότι πάσχει από καρκίνο, έχει περιγραφεί από πολλούς συγγραφείς.

Οι ψυχικές αντιδράσεις κάθε ασθενούς που πάσχει από καρκίνο εξελίσσονται σε τρεις φάσεις. Η πρώτη φάση (όταν το άτομο μαθαίνει για τη νόσο της) χαρακτηρίζεται από αόριστη ανησυχία, που μπορεί να φθάσει μέχρι το πανικό. Η δεύτερη φάση (όταν το άτομο έχει συνειδητοποιήσει τη νόσο και οργανώνει την ψυχολογική του άμυνα) χαρακτηρίζεται από αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις, δηλαδή άγχος, φόβο θανάτου και συχνότερα άρνηση της νόσου. Η Τρίτη φάση (όταν έχει πλέον παγιωθεί το σύστημα ψυχολογικής άμυνας) χαρακτηρίζεται είτε από θετική προσαρμογή στην πραγματικότητα, είτε από την παρουσία ψυχικών επιπλοκών.

Η Kubler- Ross μελέτησε τις ψυχικές αντιδράσεις πολλών βαρέων πασχόντων και πήρε συνέντευξη από 200 και πλέον ασθενείς που γνώριζαν ότι θα πεθάνουν από τη νόσο τους και οι οποίοι στη μέγιστη πλειονότητα ήταν καρκινοπαθείς. Κατά την Kubler- Ross, κάθε άρρωστος που πάσχει από βαριά νόσο, συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου, διέρχεται από πέντε στάδια από τη στιγμή που συνειδητοποιεί ότι είναι ασθενής μέχρι τη στιγμή του θανάτου του.

Το πρώτο στάδιο είναι της *άρνησης* και της *απομόνωσης*. Η πρώτη αντίδραση της μέγιστης πλειονότητας των 200 και πλέον αρρώστων της Kubler- Ross, όταν πληροφορήθηκαν για τη νόσο τους ήταν: "Όχι. Όχι, εμένα. Δεν είναι δυνατόν να είναι αλήθεια". Η δεύτερη αντίδραση ήταν: "Και όμως, είναι αλήθεια". Τότε, περιέπεσαν σε απομόνωση και περισυλλογή.

Το δεύτερο στάδιο είναι του *θυμού*, που μπορεί να περιγραφεί καλύτερα με τη φάση των ασθενών: "Γιατί εγώ;" Ο θυμός στρέφεται προς άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος ή προς τους υγιείς γενικά ή προς τους γιατρούς ή ακόμη και προς το Θεό.

Το τρίτο στάδιο είναι της *συνδιαλλαγής*. Η ασθενής ημερεύει-παρακαλεί, μοιάζει να ζητάει αναβολή του μοιραίου και για αντάλλαγμα προσφέρει την καλή της συμπεριφορά. Μπορεί να παρομοιασθεί με μικρό παιδί που ζητάει μια χάρη και οι γονείς του την αρνούνται. Στην αρχή θυμώνει και κλαίει. Όταν διαπιστώνει ότι οι γονείς του δεν υποκύπτουν σε αυτή τη συμπεριφορά, γίνεται μειλίχιο και παρακαλεί.

Το τέταρτο στάδιο είναι της κατάθλιψης. Κατά την Kubler- Ross, υπάρχουν δύο είδη κατάθλιψης αυτών των ασθενών. Το πρώτο είναι η αντιδραστική κατάθλιψη. Τυπικό παράδειγμα αντιδραστικής κατάθλιψης είναι της γυναίκας που υποβάλλεται σε μαστεκτομή. Αντιλαμβάνεται ότι δεν είναι πλέον πλήρης γυναίκα και πέφτει σε κατάθλιψη. Ενώ βρίσκεται σε κατάθλιψη, η ασθενής συνήθως έχει έντονη ανάγκη να συζητεί. Η εξωτερίκευση των αισθημάτων της και η ανταλλαγή απόψεων από τους γιατρούς, τις κοινωνικές λειτουργούς και κυρίως με συγγενικά και φιλικά της πρόσωπα. Και τέλος, η χρήση συνθετικού μαστού, συνήθως έχουν ως αποτέλεσμα να βγει η ασθενής γρήγορα από αυτόν τον τύπο κατάθλιψης. Το δεύτερο είδος της κατάθλιψης είναι η προπαρασκευαστική κατάθλιψη. Η ασθενής προπαρασκευάζεται για το τελικό στάδιο. Η κατάθλιψή της δεν είναι αποτέλεσμα περασμένων απωλειών, ή αποτυχιών, αλλά συνέπεια της επικείμενης απώλειας των πάντων.

Όταν η ασθενής δεν είναι πλέον δυνατόν να αρνηθεί τη νόσο της, όταν τα συμπτώματά της συνεχώς επιδεινώνονται, όταν οι δυνάμεις της την εγκαταλείπουν, δεν μπορεί πλέον να χαρεί. Ο φυσιολογικός άνθρωπος εμφανίζει μελαγχολία, όταν χάνει ένα προσφιλές του πρόσωπο. Η ασθενής που γνωρίζει ότι θα πεθάνει, έχει πλήρη συναίσθηση του γεγονότος ότι θα χάσει όλα τα προσφιλή της πρόσωπα.

Θα χάσει τα πάντα. Γι' αυτό, πέφτει σε κατάθλιψη. Σε αντίθεση με την αντιδραστική κατάθλιψη, που μπορεί να χαρακτηριστεί ως φλύαρη η προπαρασκευαστική κατάθλιψη είναι βουβή. Το να επιδιώξει κανείς να κάνει ευχερή έναν ασθενή που εμφανίζει τέτοια κατάθλιψη, όχι μόνο δεν επιτυγχάνει ευνοϊκά αποτελέσματα, αλλά επιδεινώνει την κατάθλιψή του.

Αυτή η ασθενής δεν έχει ανάγκη από πολλά λόγια. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης είναι να καθίσουμε δίπλα της και να την αφήσουμε μόνη της να εκφράσει τη λύπη της. Να την ακούμε και να της δείχνουμε κατανόηση, χωρίς να της λέμε συνέχεια ότι δεν πρέπει να είναι στεναχωρημένη.

Τυπικά για ν' αποδώσει κανείς την διάγνωση της κατάθλιψης σε μια ασθενή με καρκίνο του μαστού πρέπει η συναισθηματική διαταραχή να είναι παρατεινόμενη και τουλάχιστον τέσσερα από τα ακόλουθα συμπτώματα να είναι έκδηλα σχεδόν κάθε μέρα για δύο τουλάχιστον εβδομάδες όπως: Ψυχοκινητική επιβράδυνση που εκφράζεται με βαρύτητα λόγου και κινήσεων σώματος, αίσθημα κόπωσης, ελάττωση σωματικού βάρους, αϋπνία, μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης της προσοχής, ιδέες ενοχής, αναξιότητα και πεσιμισμού, τάσεις αυτοκτονίας, σκέψεις θανάτου, συμπεριφορά απομόνωσης από φίλους και οικογένεια, απώλεια ενδιαφέροντος. Άλλα σημεία είναι το ξέσπασμα σε κλάματα, το άγχος, οι φοβίες οι προσβολές πανικού, οι παραλυτικές ιδέες ή τα ψυχωτικά στοιχεία. Θα πρέπει εδώ να τονισθεί ότι για να διαγνωστεί κατάθλιψη σε μια ασθενή με καρκίνο μαστού θα πρέπει τα συμπτώματα που παρατηρούνται να μην οφείλονται στις επιπτώσεις της νόσου.

Τέλος το πέμπτο στάδιο είναι της **αποδοχής**. Η ασθενής αντιλαμβάνεται το επικείμενο τέλος της. Βαθμιαία, περιορίζει τα ενδιαφέροντά της στο ελάχιστο δυνατόν. Οι επισκέψεις την ενοχλούν. Θέλει να μείνει μόνη. Η συσκευή της τηλεόρασης της είναι μονίμως κλειστή. Η επικοινωνία της με το περιβάλλον συνηθέστερα γίνεται με

νοήματα και σπάνια με την ομιλία. Συχνά, κοιμάται ακανόνιστα, μέχρι που κοιμάται για πάντα.

Πρέπει να σημειωθεί ότι, κατά την Kubler-Ross, η χρονική διάρκεια κάθε σταδίου δεν είναι ίδια για όλους τους ασθενείς. Για παράδειγμα, αναφέρεται ότι δύο ασθενείς επί συνόλου 200 και πλέον ασθενών εμφανίζουν άρνηση της νόσου (πρώτο στάδιο) επί μήνες. Η μία εκ των δύο μετέπεσε κατευθείαν στο στάδιο της αποδοχής (πέμπτο στάδιο) λίγες μέρες προ του θανάτου της, ενώ η δεύτερη κατέληξε χωρίς ίσως να βγει από το στάδιο της άρνησης. Επίσης, πρέπει να σημειωθεί ότι διάφορα στάδια δεν είναι στεγανά. Είναι δυνατόν ένας ασθενής να μεταπίπτει από ένα στάδιο στο επόμενο ή στο προηγούμενο αρκετές φορές την ίδια μέρα.

Το συναίσθημα ότι η ασθενής είναι αβοήθητη είναι πολύ έντονο στην καρκινοπαθή. Για την αντιμετώπιση αυτού του συναισθήματος, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή εκ μέρους της νοσηλεύτριας. Όταν η νοσηλεύτρια δίνει σε μια τέτοια ασθενή μόνο εντολές χωρίς να της εξηγεί τη σκοπιμότητα κάθε εντολής, δεν τη βοηθάει να βγει από αυτό το συναίσθημα. Πιθανόν μάλιστα να της το επιτείνει γιατί η ασθενής συνειδητοποιεί ότι δεν έχει άλλη εκλογή και είναι υποχρεωμένη να ακολουθήσει ένα μονόδρομο που οδηγεί στο μοιραίο.

Υπάρχουν δύο ακόμη στοιχεία του ψυχισμού της καρκινοπαθούς. Άξια να σημειωθούν. Το αίσθημα ενοχής και η υποβολή.

Πολλές φορές η καρκινοπαθής αισθάνεται κοινωνικά στιγματισμένη, όπως αισθανόταν παλιότερα ο ασθενής που έπασχε από φυματίωση.

Συνήθως, η καρκινοπαθής υποβάλλεται εύκολα. Αυτό συμβαίνει για διάφορους λόγους. Η ασθενής έχει ανάγκη από βοήθεια. Βλέπει τη νοσηλεύτρια ως αυθεντία, από την οποία αναμένει βοήθεια. Γι'αυτό, κάθε πράξη και κάθε λέξη της μπορεί να έχουν μεγάλη θετική ή αρνητική επίπτωση στον ψυχισμό της. Λέξεις που έχουν ιδιαίτερα αρνητικές

επιπτώσεις είναι: “καρκίνος”, “κακοήθης όγκος” , “τοξικό φάρμακο”, “χημειοθεραπεία” και τα παρόμοια. Επιπλέον, η ασθενής αισθάνεται δέος από τη χρήση των πολύπλοκων μηχανημάτων και των διάφορων διαγνωστικών και θεραπευτικών μεθόδων που εφαρμόζονται πάνω της. Τέλος, τίθεται κατ’ανάγκη σε παθητικό ρόλο.

Για όλους αυτούς τους λόγους, υποβάλλεται εύκολα. Μπορεί εύκολα να πιστέψει ακόμη και υποσχέσεις για θεραπεία, όπως επίσης να γίνει θύμα ανεύθυνων προσώπων.

Τα συναισθηματικά προβλήματα της ασθενούς ποικίλλουν κατά τη διαδοχή των σταδίων της νόσου του καρκίνου του μαστού. Η κάθε άρρωστη όμως μπορεί να υποστεί μικρού ή μεγάλου βαθμού παλινδρόμηση που την μεταφέρει πίσω σε προγενέστερα λειτουργικά επίπεδα μικρότερης ωριμότητας και απόδοσης. Ειδικότερα στα αρχικά στάδια παρατηρείται πανικός που μπορεί να εκδηλωθεί με μεγάλη παλινδρόμηση και συναισθηματική προσκόλληση που θυμίζει παιδική ηλικία. Αυτός ο πανικός μπορεί να εκδηλώνεται με άγχος, άρνηση, κατάθλιψη, δυσπιστία και αναζήτηση βοήθειας. Η τελευταία εκφράζεται με συχνές επισκέψεις σε ειδικούς γιατρούς, συλλογή πληροφοριών από άλλους νοσούντες ή ταξίδια στο εξωτερικό. Η προαναφερόμενη αντίδραση μπορεί να είναι ανύπαρκτη σε άτομα που κυριαρχούνται από άρνηση αφού δεν θέλουν να δουν την πραγματικότητα και να κατανοήσουν το πρόβλημα.

Επίσης είναι δυνατόν όπως αναφέρθηκε παραπάνω να αναπτυχθεί δυσπιστία, εχθρότητα ή παρανοητικότητα προκειμένου να μην αποδειχθεί η ασθενής την ύπαρξη της νόσου.

Μια άλλη διαταραχή των γυναικών που πάσχουν από καρκίνο μαστού είναι το άγχος. Οι τυπικές εκδηλώσεις σε ογκώδεις καταστάσεις είναι η εφίδρωση, η συχνουρία, η ταχυκαρδία, οι εξάψεις, οι φοβίες, η διάσπαση της προσοχής, η ευερεθιστικότητα, οι αϋπνίες και η υπερδιέγερση.

Σημαντικό είναι επίσης να γίνει αναφορά στην περίπτωση αυτοκτονίας της καρκινοπαθούς. Κάποιοι ερευνητές πιστεύουν πως μια αυτοκτονία διαπράττεται συχνότερα στο τελευταίο στάδιο της αρρώστιας, τότε που ο πόνος είναι αβάσταχτος και η άρρωστη έχει καταβληθεί από τη νοσηλεία. Άλλοι όμως ερευνητές διαπιστώνουν πως ιδέες αυτοκτονίας παρατηρούνται και στα πρώιμα στάδια της άρρωστης, για παράδειγμα μετά από μια μαστεκτομή.

Δεν θα πρέπει να παραληφθεί και ο φόβος για αλωπεκία που προβληματίζει όλους γενικά τους πάσχοντες από καρκίνο. Το τριχωτό της κεφαλής προσβάλλεται από τη χημειοθεραπεία. Ευτυχώς όμως αυτή η πτώση τριχών είναι προσωρινή και μετά το πέρας της θεραπείας αλλά κάποιες φορές και κατά τη διάρκεια αυτής είναι δυνατή η ανάπτυξη των τριχών. Η πιθανότητα της τριχόπτωσης για πολλές ασθενείς με καρκίνο μαστού είναι κάτι αδιανόητο και προκαλεί έντονο ψυχικό πόνο λόγω των πλείστων προβλημάτων που επιφέρει στην κοινωνική, επαγγελματική και σεξουαλική ζωή.

Μια διάγνωση καρκίνου του μαστού μπορεί να έχει τέτοιες ψυχολογικές επιπτώσεις σε μια γυναίκα και θα ήταν δυνατόν να επιφέρει δυσμενείς επιδράσεις στην καθημερινή ζωή της. Η αναγνώριση και ο εντοπισμός σε βάθος αυτών των προβλημάτων είναι οι απαραίτητες προϋποθέσεις για τη βοήθεια της ασθενούς ώστε να επιτευχθεί η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση και αποκατάστασή της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΜΑΣΤΕΚΤΟΜΗ-ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ

5.1 Ψυχολογικές επιπτώσεις του Καρκίνου Μαστού στη γυναίκα

Σχεδόν κάθε αρρώστια είναι ένας κίνδυνος για τη ζωή του ανθρώπου. Για την κοινή γνώμη κι αντίληψη, όμως. Ο καρκίνος αποτελεί την πιο ανησυχητική ασθένεια η οποία επιδρά στην καθημερινή ζωή του πάσχοντα και απειλεί την ψυχοκοινωνική του ισορροπία ειδικότερα, για τον Κ.Μ. θα έλεγε κανείς πως η γυναίκα είναι ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένη καθώς ο μαστός θεωρείται σύμβολο υγείας και ομορφιάς αλλά και επειδή η νόσος είναι σοβαρή αιτία θανάτου στη σύγχρονη κοινωνία. Ο τρόπος που αντιδρά μια γυναίκα όταν συνειδητοποιήσει ότι πάσχει από καρκίνο έχει περιγραφεί από πολλούς συγγραφείς.

Η Ευδοξία Κόνιαρη (Αθήνα 1991) παρουσιάζει την ερμηνεία που δίνει η Elizabeth Kubler Ross για τις ψυχικές αντιδράσεις γυναικών που πάσχουν από Κ.Μ. Περιγράφονται λοιπόν στη μελέτη πέντε στάδια, από τη στιγμή που συνειδητοποιεί η γυναίκα με Κ.Μ. ότι είναι ασθενής, μέχρι τη στιγμή του θανάτου της. Το πρώτο στάδιο είναι της άρνησης και της απομόνωσης. Η ανάγκη για άρνηση υπάρχει σε κάθε ασθενή κατά περιόδους αλλά πολύ περισσότερο συναντάται στην έναρξη της νόσου. Είναι μια άμυνα που παρέρχεται και αντικαθίσταται από τη μερική αποδοχή της αρρώστιας. Επίσης αρκετά συχνά οι γυναίκες που βρίσκονται στο πρώτο στάδιο του καρκίνου χρησιμοποιούν τον αμυντικό μηχανισμό της μόνωσης "διαχωρίζοντας τα συναισθήματά τους από το περιεχόμενο των σκέψεών τους". Το δεύτερο στάδιο είναι του θυμού, οργής, ζήλιας και δυσφορίας. Ο θυμός αυτός είναι αποτέλεσμα διαφόρων συνειδητοποιήσεων που συμβαίνουν στην ασθενή όπως: το ότι όλες οι

δραστηριότητες της ζωής θα διακοπούν τόσο πρόωρα και το ότι όλα όσα θα μείνουν ημιτελή απ' αυτή θα ολοκληρωθούν ίσως από κάποιον άλλο. Συχνά επίσης ο θυμός της πάσχουσας γίνεται αφορμή για τους γύρω της, το συγγενικό ή φιλικό της περιβάλλον, να θεωρούν προσωπικό το θυμό εναντίον τους και έτσι απομακρύνονται από κοντά της. Το επόμενο στάδιο είναι της συνδιαλλαγής ή διαπραγμάτευσης. Η ασθενής γίνεται πιο ήρεμη και ήπια, μοιάζει να ζητά την αναβολή του μοιραίου και γι'αντάλλαγμα προσφέρει την καλή της συμπεριφορά. Σ'αυτή τη φάση η άρρωστη μοιάζει με μικρό κοριτσάκι που ζητά μια χάρη και οι γονείς της, της αρνούνται. Αρχικά θυμώνει και κλαίει αλλά όταν διαπιστώνει ότι οι γονείς δεν υποκύπτουν σ'αυτή την συμπεριφορά γίνεται πλέον μελίχια και παρακαλά. Το τέταρτο στάδιο είναι της κατάθλιψης. Μια μορφή κατάθλιψης είναι η αντιδραστική της οποίας τυπικό παράδειγμα είναι αυτή που αισθάνεται η γυναίκα όταν υποβάλλεται σε μαστεκτομή. Όλα τα προηγούμενα συναισθήματα αντικαθίστανται από ένα συναίσθημα μεγάλης απώλειας για ένα μέλος του σώματός της αλλά και από τη μείωση της φυσικής της ευεξίας. Η δεύτερη μορφή κατάθλιψης είναι η προπαρασκευαστική. Η ασθενής προπαρασκευάζεται για το τελικό στάδιο. Αυτή η μορφή κατάθλιψης δεν είναι αποτέλεσμα περασμένων απωλειών ή αποτυχιών αλλά συνέπεια της επικείμενης απώλειας των πάντων. Πέρα από αυτά που χάθηκαν η ασθενής συνειδητοποιεί και όλα όσα πρόκειται να χάσει όσο η αρρώστια επιδεινώνεται, την απώλεια δηλαδή της ίδια της ζωής της. Το τελευταίο στάδιο είναι αυτό της αποδοχής. Εδώ πρέπει να τονιστεί ότι δεν είναι ένα ευχάριστο στάδιο γιατί χαρακτηρίζεται από μια αποφυγή συναισθημάτων. Είναι σαν να έχει υποχωρήσει πλέον ο πόνος, σαν να τελείωσε η μάχη και να ήθελε η ώρα για ανάπαυση πριν το θάνατο. Έτσι ο κύκλος των ενδιαφερόντων της ασθενούς περιορίζεται, επιθυμεί να μείνει πολλές ώρες μόνη της, δεν ασχολείται με ζητήματα άλλων παρά μόνο μ'αυτά που η ίδια αντιμετωπίζει και αρχίζουν να την ενοχλούν οι επισκέψεις.

Η Αικατ. Διβόλη (Πόρτο Χέλι, Αργολίδος, 1985) σημειώνει ότι τα συναισθηματικά προβλήματα της ασθενούς ποικίλλουν κατά τη διαδοχή των σταδίων της νόσου του Κ.Μ. Η κάθε άρρωστη όμως μπορεί και να υποστεί μικρού ή μεγάλου βαθμού παλινδρόμηση που την μεταφέρει πίσω σε προγενέστερα λειτουργικά επίπεδα μικρότερης ωριμότητας και απόδοσης. Ειδικότερα στα αρχικά στάδια παρατηρείται πανικός που μπορεί να εκδηλωθεί με μεγάλη παλινδρόμηση και συναισθηματική προσκόλληση που θυμίζει παιδική ηλικία. Αυτός ο πανικός μπορεί να εκδηλώνεται με άγχος, άρνηση, κατάθλιψη, δυσπιστία και αναζήτηση βοήθειας. Η τελευταία εκφράζεται με συχνές επισκέψεις σε ειδικούς γιατρούς, συλλογή πληροφοριών από άλλους νοσούντες ή ταξίδια στο εξωτερικό. Η προαναφερόμενη αντίδραση μπορεί να είναι ανύπαρκτη σε άτομα που κυριαρχούνται από άρνηση αφού δεν θέλουν να δουν την πραγματικότητα και να κατανοήσουν το πρόβλημα.

Επίσης είναι δυνατόν όπως αναφέρθηκε παραπάνω να αναπτυχθεί δυσπιστία, εχθρότητα ή παρανοϊκότητα προκειμένου να μην αποδειχτεί η ασθενής την ύπαρξη της νόσου.

Για την κατάθλιψη ο Φ. Αναγνωστόπουλος (Αθήνα 1987) αναφέρει πως είναι ένα από τα ψυχιατρικά προβλήματα που παρουσιάζονται στους καρκινοπαθείς. Τυπικά για να αποδώσει κανείς την διάγνωση της κατάθλιψης σε μια ασθενή με Κ.Μ. πρέπει η συναισθηματική διαταραχή να είναι παρατεινόμενη και τουλάχιστον τέσσερα από τα ακόλουθα συμπτώματα να είναι έκδηλα σχεδόν κάθε μέρα για δύο τουλάχιστον εβδομάδες όπως: Ψυχοκινητική επιβράδυνση που εκφράζεται με βραδύτητα λόγου και κινήσεων σώματος, αίσθημα κόπωσης, ελάττωση σωματικού βάρους, αϋπνία, μειωμένη ικανότητα συγκέντρωσης της προσοχής, ιδέες ενοχής, αναξιότητα και πεσιμισμού, τάσεις αυτοκτονίας, σκέψεις θανάτου, συμπεριφορά απομόνωσης από φίλους και οικογένεια, απώλεια ενδιαφέροντος. Άλλα σημεία είναι το ξέσπασμα σε κλάματα, το άγχος, οι φοβίες, οι προσβολές πανικού, οι

παραλυτικές ιδέες ή τα ψυχωτικά στοιχεία. Θα πρέπει εδώ να τονιστεί ότι για να διαγνωστεί κατάθλιψη σε μια ασθενή με Κ.Μ. θα πρέπει τα συμπτώματα που παρατηρούνται να μην οφείλονται στις επιπτώσεις της νόσου.

Ο Φ. Αναγνωστόπουλος στην ίδια μελέτη, αναφέρεται σε άλλη μία διαταραχή των γυναικών που πάσχουν από Κ.Μ., το άγχος. Οι τυπικές εκδηλώσεις σε ογκώδεις καταστάσεις είναι η εφίδρωση, η συχνοουρία, η ταχυκαρδία, οι εξάψεις, οι φοβίες, η διάσπαση της προσοχής, η ευερεθιστικότητα, οι αϋπνίες και η υπερδιέγερση.

Τέλος στην ίδια μελέτη γίνεται αναφορά στην περίπτωση αυτοκτονίας της καρκινοπαθούς. Σημειώνει λοιπόν ο συγγραφέας ότι κάποιοι ερευνητές πιστεύουν πως μια αυτοκτονία διαπράττεται συχνότερα στο τελευταίο στάδιο της αρρώστιας, τότε που ο πόνος είναι αβάσταχτος και οι άρρωστη έχει καταβληθεί από τη νοσηλεία. Άλλοι όμως ερευνητές διαπιστώνουν πως ιδέες αυτοκτονίας παρατηρούνται και στα πρώιμα στάδια της άρρωστης για παράδειγμα μετά από μία μαστεκτομή.

Δεν θα πρέπει να παραληφθεί και ο φόβος για αλωπεκία που προβληματίζει όλους γενικά τους πάσχοντες από καρκίνο. Όπως σημειώνει η Ευδ. Κόνιαρη (Αθήνα 1991) το τριχωτό της κεφαλής προσβάλλεται από τη χημειοθεραπεία. Ευτυχώς όμως αυτή η πτώση τριχών είναι προσωρινή και μετά το πέρας της θεραπείας, αλλά κάποιες φορές και κατά τη διάρκεια αυτής είναι δυνατή η ανάπτυξη των τριχών. Η πιθανότητα της τριχόπτωσης για πολλές ασθενείς με Κ.Μ. είναι κάτι αδιανόητο και προκαλεί έντονο ψυχικό πόνο λόγω των πλείστων προβλημάτων που επιφέρει στην κοινωνική, επαγγελματική και σεξουαλική ζωή.

Μια διάγνωση Κ.Μ. μπορεί τελικά να έχει τέτοιες ψυχολογικές επιπτώσεις σε μία γυναίκα που θα ήταν δυνατόν να επιφέρει δυσμενείς επιδράσεις στην καθημερινή ζωή. Η αναγνώριση και ο εντοπισμός σε

βάθος αυτών των προβλημάτων είναι απαραίτητες προϋποθέσεις για την βοήθεια της ασθενούς ώστε να επιτευχθεί η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση και αποκατάστασή της.

5.2 Ψυχοσυναισθηματικές πλευρές μαστεκτομής

Όταν η παρουσία καρκίνου στο μαστό μιας γυναίκας απαιτεί επέμβαση μαστεκτομής, η ασθενής έρχεται αντιμέτωπη με τη σκληρή πραγματικότητα με αποτέλεσμα να δημιουργείται έντονος ψυχικός κλονισμός. Η σκέψη και μόνο λοιπόν του ακρωτηριασμού του μαστού προκαλεί στην γυναίκα ψυχικό κλονισμό αφού από τα πρώτα νεανικά της χρόνια η ζωή της είναι συνυφασμένη με την ύπαρξη του οργάνου αυτού.

Η αναπηρία οδηγεί συνήθως στη αυτοϋποτίμηση και την μειονεκτικότητα γιατί το αίσθημα της προσωπικής αξίας οπωσδήποτε συνδέεται με την σωματική αρτιμέλεια και υγεία. Η μαστεκτομή, όπως αναφέρει η Ευδ. Κόνιαρη (Αθήνα 1991), επηρεάζει την εκτίμηση της ασθενούς προς τον εαυτόν της και την τοποθέτησή της απέναντι στη ζωή. Η αλλαγή του σωματικού ειδώλου της, την φορτίζει με ανασφάλεια αφού αυτή η εικόνα αισθάνεται να της μειώνει την θηλυκότητα και την σεξουαλικότητά της. Αν ο μαστός για την ίδια αποτελεί σύμβολο αγάπης, εμπιστοσύνης και σιγουριάς, η απώλειά του είναι εύλογο πως την κλονίζει το αίσθημα της αυτοπεποίθησης που πριν την εγχείριση ένιωθε.

Αναμφίβολα λοιπόν η απώλεια του μαστού και κάθε προβληματική κατάσταση που απειλεί αυτόν προκαλεί επίταση της ανασφάλειας σε όσες βέβαια γυναίκες κατέχονται από αυτό το αίσθημα. Επιπρόσθετα μπορεί να επέλθει και ο φόβος για μη συζυγική αποκατάσταση (στα νέα άτομα) καθώς και ο φόβος αποστροφής και παραμέλησης από την πλευρά του συντρόφου μέσα στην σχέση ή το γάμο. Η μαστεκτομή δεν μεταβάλλει μόνο την εικόνα του σώματος της γυναίκας αλλά βάζει συγχρόνως σε μεγάλη δοκιμασία την αυτοεκτίμησή της κλονίζοντας

συχνά την πίστη της στη γυναικεία υπόσταση με όλες τις συνέπειες στην προσωπική οικογενειακή, κοινωνική και επαγγελματική της ζωή.

Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία σε σχετικό άρθρο (Αθήνα 1987) σημειώνει πως υπάρχει πάντα άγχος, το ανάλογο με κάθε σοβαρή εγχείρηση. Στη συνέχεια το άγχος αρχίζει να σχετίζεται με την απώλεια του ίδιου του μαστού και εντείνεται με το φόβο μήπως προσβληθεί και το άλλο στήθος και κορυφώνεται με το φόβο του πόνου και του θανάτου. Πράγματι ο σωματικός πόνος δημιουργεί ψυχική δοκιμασία, ταλαιπωρεί και ταπεινώνει τον άνθρωπο, εξαντλεί τα απόθεμα της υπομονής και μειώνει την ελπίδα για την θεραπεία.

Στην συνέχεια κρίνεται σκόπιμο να αναφερθούν και οι φόβοι της ασθενούς που σχετίζονται με το οικογενειακό της περιβάλλον. Η Ευδ. Κόνιαρη (Αθήνα 1991), σημειώνει με το οικογενειακό της περιβάλλον, είναι φυσικό το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει να προκαλεί και διαταραχή στην ατμόσφαιρα της οικογενειακής της ζωής. Στις περιπτώσεις όπου η ασθενής πρόκειται να υποστεί μαστεκτομή, την έχει ήδη υποστεί σε νεαρή ηλικία, δοκιμάζει πολλούς φόβους, ανησυχίες και την απασχολούν πολλά ερωτήματα όπως το αν θα μπορέσει να γίνει ή να ξαναγίνει μητέρα μετά την μαστεκτομή, εάν θα συνεχίσει να έχει ερωτική ζωή και αν αυτή παραμείνει ανεπηρέαστη ή και τέλος μήπως καταστεί ανεπιθύμητη στο άμεσο περιβάλλον της. Οι φόβοι αυτοί απασχολούν βέβαια και την μεγαλύτερη σε ηλικία γυναίκα έγγαμη, η οποία μπορεί να έχει και παιδιά. Όπως έχει αποδειχθεί όμως από έρευνες που έχουν γίνει, η ανησυχία της άγαμης γυναίκας, είναι εντονότερη, καθώς οραματίζεται να δημιουργήσει μια χαρούμενη και ευτυχισμένη οικογένεια.

Επίσης μετά από ριζική ή τροποποιημένη ριζική μαστεκτομή είναι δυνατόν να εμφανιστεί οίδημα το λεγόμενο λεμφοίδημα λόγω της αφαίρεσης των λεμφαδένων και των λεμφαγγείων.

Το φαινόμενο αυτό που παρουσιάζεται άλλοτε πολύ περιορισμένο και άλλοτε περισσότερο, αποτελεί μια περιοχή ανησυχίας για τις γυναίκες

με μαστεκτομή. Οι ψυχολογικοί φόβοι της ασθενούς συνοψίζονται σύμφωνα με της Κ. Γαλανοπούλου, Ε. Γρηγοροπούλου, Λ. Γαλεριανού (Αθήνα, 1987) στους εξής:

α. Το διογκωμένο χέρι θα γίνει αντιληπτό στους άλλους και θα πρέπει να δώσει η άρρωστη εξηγήσεις για ένα ζήτημα που αποφεύγει και που προτιμά να μην θυμάται αλλά και να μην το κάνει γνωστό στους γύρω της.

β. τα παλιά της ρούχα δεν θα είναι δυνατόν να τα φορά όλα γιατί κάποια μπορεί να έχουν αποκαλυπτικό ντεκολτέ ή να είναι εφαρμοστά. Έτσι θα συγκρίνει την μετεγχειρητική της εικόνα με εκείνη πριν την εγχείρηση και θα κλονίζεται ψυχικά.

γ. Μείωση της κινητικότητας. Ενώ πριν την μαστεκτομή η γυναίκα μπορεί να "υπηρετούσε" τους άλλους τώρα νιώθει ένοχη διότι δεν είναι σε θέση να κάνει όσα έκανε παλιότερα αλλά αντίθετα θα πρέπει κάποιος να την φροντίζει εξαιτίας της νέας σωματικής της κατάστασης. Αποτέλεσμα αυτής της στάσης είναι μία διαρκής ένταση ταυτόχρονα με την μειωμένη δυνατότητα για ηρεμία και ευχαρίστηση.

Το Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με καρκίνο της Ελληνικής Αντικαρκινικής εταιρείας (Αθήνα 1986) παρουσιάζει κάποιους πίνακες που περιλαμβάνουν συνοπτικά τα αποτελέσματα 3χρόνων δουλειάς στο Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης. Στον πίνακα 1 (βλ. παράρτημα) φαίνονται τα συναισθηματικά συμπτώματα όπως εμφανίζονται το πρώτο διάστημα που ακολουθεί την διάγνωση και την μαστεκτομή. Στον πίνακα 2 (βλ. παράρτημα) παρουσιάζεται το συναισθηματικό προφίλ κατά τη διαδρομή του πρώτου χρόνου της αρρώστιας.

Τα προβλήματα λοιπόν που προαναφέρθηκαν είναι αυτά που κατά το πλείστον απασχολούν τις μαστεκτομημένες γυναίκες. Οι φόβοι όμως για πόνο, ταλαιπωρία, μεταβολή της εικόνας του εαυτού τους, για θάνατο

προκαλούν με τη σειρά τους δυσκολίες στην επικοινωνία με το κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον καθώς και πολλαπλά προβλήματα στην ερωτική ζωή της ασθενούς.

5.3 Οικογενειακές σχέσεις

Η οικογένεια αποτελεί μια μικρή κοινωνική ομάδα. Το κάθε πρόβλημα κι η κάθε εμπειρία που δέχεται το ένα μέλος αυτής της ομάδας μεταφέρεται και στα υπόλοιπα. Οι δομές όμως των οικογενειακών σχέσεων είναι ευαίσθητα πλέγματα και χαρακτηρίζονται από διάφορα συστήματα αξιών και μορφών επικοινωνίας. Οποιαδήποτε κι αν είναι πάντως τα πρότυπα επικοινωνίας, όταν η οικογένεια πληροφορηθεί ότι ένα μέλος της πάσχει από καρκίνο βιώνει αισθήματα βαθιάς ψυχολογικής αλλά και πρακτικής αποδιοργάνωσης.

Όπως σημειώνει η Ευδοξία Κόνιαρη (Αθήνα 1991), ένα από τα πιο συχνά προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα μέλη οικογενειών, γυναικών που έχουν υποστεί μαστεκτομή, είναι αμηχανία που εκφράζεται με το φόβο γιατί δεν ξέρουν τι να πουν. Αμφισβήτητα όμως τα ειλικρινή αισθήματα πρέπει να εκφράζονται κι όταν αυτό δεν είναι δυνατό να επιτευχθεί με λέξεις μπορεί να μεταδοθεί με ένα άγγιγμα του χεριού της ασθενούς ή με μια τρυφερή ματιά. Μια τέτοια επαφή βοηθά να μειωθεί το αίσθημα του χωρισμού από την οικογένεια που η ασθενής μπορεί να νιώσει εξαιτίας της νόσου και μη γνωρίζοντας πως μπορεί να αντιδράσει, απομακρύνεται.

Άλλες αντιδράσεις είναι που είναι δυνατόν να παρουσιάσει το οικογενειακό περιβάλλον μιας ασθενούς που έχει υποστεί μαστεκτομή αναφέρονται από τη Χ. Δελπαντώνη- Οικονόμου (Αθήνα 1991) και είναι οι ακόλουθες :

Η υπερπροστατευτικότητα κατ' αρχήν είναι μια ακόμη μορφή αντιδράσεως. Μ' αυτήν η οικογένεια το μόνο που καταφέρνει είναι να περιθωριοποιήσει την άρρωστη αφού δεν της επιτρέπει να συμμετέχει σε οποιοσδήποτε δραστηριότητες ακόμα κι αν είναι στα πλαίσια των δυνατοτήτων της. Έτσι χάνει την ενεργητικότητά της και ωθείται στο να αναλάβει έναν παθητικό ρόλο, δέκτη "προσφορών" από τα μέλη της οικογένειας. Ο τρόπος αυτός συμπεριφοράς, πέρα από τα κίνητρα της πραγματικής αγάπης που συνήθως κρύβει, μπορεί να περιλαμβάνει "παθολογικές καταστάσεις". Ενδέχεται δηλαδή οι οικείοι να εκφράζουν κάποιο σύμπλεγμα ενοχών, κάποια ανάγκη για δικαίωση και αυτοολοκλήρωση μέσα από μια ασυνείδητη καταπίεση της ασθενούς.

Στο ίδιο άρθρο η Χ. Δεληαντώνη – Οικονόμου παρουσιάζει (Αθήνα, 1991) μια ακόμη αντίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος της ασθενούς με Κ.Μ. Αυτή είναι η υπερενεργητικότητα που ακολουθεί το πρώτο σοκ της διάγνωσης της νόσου. Η έξαρση ενεργητικότητας των συγγενών τείνει να αφανίσει την άρρωστη υποκαθιστώντας την πλήρως ως πρόσωπο. Οι συγγενείς λοιπόν κατακλύζουν το δωμάτιο της καρκινοπαθούς με υπερβολική φροντίδα και πληθώρα παροχών που πολλές φορές την προβληματίζουν. Επίσης παρατηρείται συχνά ότι αυτή η συναισθηματική έκρηξη είναι παρορμητική και κοιτάζει ή στερεύει όταν η ασθενής την έχει ανάγκη και την αποζητά. Οπότε θα έλεγε κανείς πως είναι σκόπιμο να μην εξαντλείται η φροντίδα στην πρώτη φάση της αρρώστιας διότι τη χρειάζεται η πάσχουσα στα επόμενα και πιο επώδυνα στάδια.

Η ίδια εισηγήτρια συνεχίζει σημειώνοντας και την αυθυποβολή της οικογένειας σε προσωπική ταλαιπωρία που ξεπερνά τα όρια της προσωπικής αυτοτιμωρίας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι τα ατελείωτα νυχτοξημερώματα δίπλα στην ασθενή χωρίς να υπάρχει πραγματική ανάγκη γι' αυτό. Τα αίτια μιας τέτοιας συμπεριφοράς μπορεί να είναι υπέρμετρη αγάπη που εκδηλώνεται με έναν τρόπο προσωπικού

κόστους και υπερβολής. Υπάρχει όμως και η περίπτωση να υποβόσκουν αισθήματα ενοχής για προηγούμενη κακή σχέση ή συμπεριφορά κι έτσι αυτουποβάλλονται σε μια μορφή ταλαιπωρίας κι εξιλέωσης. Επίσης αυτή η αντίδραση αυτοτιμωρίας μπορεί να σημαίνει και συναισθηματική ανωριμότητα.

Η Χ. Δεληαντώνη – Οικονόμου (Αθήνα 1991) τονίζει ένα ακόμη πρόβλημα στη σχέση της ασθενούς με Κ.Μ. και την οικογένειά της. Στην περίπτωση που οι οικείοι είναι υπερεξαρτημένοι από την άρνηση της αρρώστιας, καλύπτονται πίσω από την άρνηση της πραγματικότητας και δε διανοούνται να αλλάξει ο ρυθμός ζωής της οικογένειας.

Αυτό σαν αρχική αντίδραση μπορεί να χαρακτηριστεί θετικό γιατί αναπτύσσεται σαν ένας μηχανισμός αυτοπροστασίας και άμυνας μέχρι την τελική προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Είναι απαραίτητο όμως η οικογένεια να μεταβεί σταδιακά σε ένα επόμενο στάδιο αποδοχής της πραγματικότητας γιατί αν είναι απόλυτα εξαρτημένη συναισθηματικά και πρακτικά θα συνεχίσει να' χει απαιτήσεις από την άρρωστη όπως και στο παρελθόν.

Στο ίδιο άρθρο η Χ. Δεληαντώνη – Οικονόμου (Αθήνα 1991) αναφέρεται στην οργή και το θυμό που εκδηλώνεται από το οικογενειακό περιβάλλον όταν αυτό πληροφορείται τη διάγνωση. Ο θυμός που κατευθύνεται στην αρρώστια μπορεί να χαρακτηριστεί ως έκφραση αγανάκτησης που μπορεί να εκτονώσει την άρρωστη και τους συγγενείς. Όταν όμως αυτός ο θυμός στραφεί κατά της ασθενούς τότε το πρόβλημα εντείνεται γιατί η ασθενής κατηγορείται σαν απόλυτα υπεύθυνη της κατάστασης της υγείας της και κατ' επέκταση όλων των προβλημάτων που απορρέουν απ' αυτή. Σε τέτοιες περιπτώσεις πάντως είναι απαραίτητο να επικρατεί ψυχική ισορροπία και ηρεμία στην ασθενή ώστε να επέλθει σωστότερη και αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση του σκληρού γεγονότος της νόσου.

α) τα παιδιά της ασθενούς που έχει υποστεί μαστεκτομή

Τα προβλήματα σχέσεων με τα παιδιά εντοπίζονται κυρίως στις δυσκολίες χειρισμού τους, στα προβλήματα της εφηβείας τους και γενικότερα στα πλείστα εμπόδια επικοινωνίας. Όπως η Ευδοξία Κόνιαρη σημειώνει (Αθήνα 1991), τα παιδιά συχνά νιώθουν ανασφάλεια όταν βρίσκουν μια διαφορετική μητέρα, αδύναμη και θλιμμένη. Αποζητούν ένα στήριγμα στο πρόσωπό της και βλέπουν πως δε μπορεί πλέον να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις τους. Άλλα παιδιά τραυματίζονται ψυχικά με τις επισκέψεις στο νοσοκομείο ενώ άλλα αισθάνονται ενοχή καθώς φαντάζονται ότι αυτά ήταν η αιτία της ασθένειας της μητέρας. Ιδιαίτερα σημαντικό επίσης είναι το πώς και αν θα πληροφορήσουν οι γονείς τα παιδιά τους για τη νόσο της μητέρας τους. Θα πρέπει πάντως να τους εξηγηθεί ότι η μητέρα τους έχει ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας και να πάρουν απαντήσεις ειλικρινείς στις ερωτήσεις τους ώστε να βοηθούνται στο να αμβλύνουν τους φόβους τους.

Ότι φαντάζονται τα παιδιά συχνά είναι χειρότερο από την πραγματικότητα. Έτσι η περιέργεια ενός παιδιού πρέπει να ικανοποιείται ενώ η σιωπή ενός άλλου πρέπει να γίνει σεβαστή και σταδιακά να ενθαρρυνθεί ώστε να παύσει αυτή η σιωπή. Δεν πρέπει να ξεχνά κανείς πως τα παιδιά πρέπει να είναι έτοιμα ώστε να δεχθούν κάποιες πληροφορίες. Άλλωστε δε θα πάνουν να αγαπούν τη μητέρα τους όταν αυτή είναι άρρωστη όπως και να' χουν τα πράγματα. Οι έφηβοι εξάλλου μπορεί να αποδιοργανώσουν τους γονείς τους με ξαφνικές μεταβολές συμπεριφοράς, να αρχίζουν να μην πειθαρχούν, να μην βοηθούν τους γονείς στις καθημερινές τους ασχολίες κ.λ.π. Αν ο έφηβος είναι κορίτσι μπορεί και να αναρωτηθεί μήπως είναι κι αυτή ύποπτη για μελλοντική εμφάνιση Κ.Μ. Οι γονείς όμως νιώθοντας ενοχή αποφεύγουν να συζητούν τους φόβους της κόρης αλλά το άγνωστο είναι σίγουρα

δυσκολότερο να αντιμετωπιστεί από την αλήθεια που η νεαρή έφηβη θα αναζητήσει να μάθει.

Τα προβλήματα σχέσεων με τα παιδιά δεν είναι προβλήματα που τα δημιουργήσει η αρρώστια μονάχα αλλά είναι δυσκολίες που τις αντιμετωπίζουν οι περισσότεροι γονείς ακόμα και χωρίς αρρώστιες μέσα στην οικογένεια.

β) Τελικό στάδιο της νόσου. Η πορεία προς το τέλος

Είναι γεγονός ότι καθώς η νόσος προχωρεί, κι επιφέρει αλλαγές στην ψυχολογία της άρρωστης εξίσου σημαντικές ανακατατάξεις προκαλεί στη δομή της οικογένειας και τον ψυχισμό των συγγενών καθώς η ασθενής οδεύει προς το θάνατο.

Όπως σημειώνει η Χ. Δεληαντώνη – Οικονόμου (Αθήνα 1991) όλη η οικογένεια βρίσκεται σε κρίση και τα χαρακτηριστικά που έχουν περιγραφεί είναι : κατάθλιψη, προβληματισμός και συνεχής ενασχόληση με την άρρωστη, σκέψεις και άγχος, ανησυχία για την πορεία της οικογένειας ανάλογα με την πορεία της νόσου και κυρίως μετά το θάνατο της ασθενούς. Τα μέλη της ασθενούς διερχόμενα αυτά τα στάδια, παράλληλα με τις ενοχές που μπορούν να νιώσουν εξαιτίας της αποδοχής του τέλους, βοηθούνται στην ίδια την αποδοχή της πραγματικότητας και την εξοικείωση με την αρρώστια και το θάνατο. Επίσης η ασθενής κι η οικογένειά της, είναι δυνατόν να οδηγηθούν σε ουσιαστικές αλλαγές κι ανακατατάξεις σε ότι αφορά συναισθηματικές εκκρεμότητες αλλά και θεώρηση γεγονότων κι αξιών σε άλλα βάση, που θα βοηθήσει και τις δύο πλευρές για την αντιμετώπιση της νόσου και τις συνέπειές της.

Συμπερασματικά θα έλεγε κανείς πως η σοβαρότητα του Κ.Μ. ως ασθένεια, με όλες τις πιθανές εξελίξεις της, κάνει επιτακτική την ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης της μαστεκτομημένης απ' το οικογενειακό

περιβάλλον ώστε να ενθαρρυνθεί για να ελπίζει και να συνεχίσει να ζει ολοκληρωμένα με τους ανθρώπους που την περιβάλλουν.

5.4 Κοινωνική ζωή

Ο καρκίνος είναι περισσότερο γνωστός σαν "επάρατος", δηλαδή καταραμένος παρά σα μια "χρόνια νόσος" όπως ορίζεται επιστημονικά. Η διαφοροποίηση αυτή σε σχέση με τις άλλες ασθένειες οφείλεται κυρίως στο ότι είναι άρρηκτα δεμένη με τον επώδυνο και βασανιστικό θάνατο. Αντιπροσωπεύοντας, λοιπόν, στην κοινή γνώμη το αναπόφευκτο του θανάτου, επόμενο είναι να συνδέεται με έννοιες απελπισίας, μοναξιάς κι εγκατάλειψης. Το άγνωστο αίτιο του καρκίνου παράλληλα με το γνωστό του αποτέλεσμα έχουν διαμορφώσει μέσα στο πέρασμα των αιώνων το λεγόμενο "κοινωνικό στίγμα". Ειδικότερα η γυναίκα με καρκίνο του μαστού που ίσως έχει υποστεί και μαστεκτομή έχει να αντιμετωπίσει από το κοινωνικό σύνολο την αυξημένη συμπεριφορά σε σχέση με πριν τη διάγνωση για καρκίνο του μαστού και κάθε άλλη μορφή οίκτου που όλοι μαζί αποτελούν τη χαρακτηριστικότερη έκφραση του κοινωνικού στίγματος. Έτσι οι περισσότερες ασθενείς με Κ.Μ. μοιραία τοποθετούνται κάτω από μια ταμπέλα που γράφει είτε "μαστεκτομή" είτε "καρκινοπαθής" εξαλείφοντας όλους τους άλλους ρόλους που μπορεί να έχει ένας άνθρωπος – μέλος της κοινωνίας: γονιός, εργαζόμενος, φίλος, σύζυγος κ.λ.π.

Σύμφωνα με μελέτη που έγινε μέσα από δουλειά τριών χρόνων στο Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρίας (Αθήνα 1986) αναφέρονται και τα εξής : ένα από τα προβλήματα που παρατηρήθηκε να αντιμετωπίζουν οι καρκινοπαθείς ήταν οι οικονομικές δυσκολίες και η κοινωνική απομόνωση λόγω εμφάνισης της αρρώστιας. Πολλοί ασθενείς έκριναν καλύτερο να σταματήσουν τη δουλειά που ασκούσαν παλιότερα με αποτέλεσμα, όσοι

δικαιούνται σύνταξη να εξοικονομούν ελάχιστα χρήματα μηνιαίως ενώ όσοι δε δικαιούνται να αντιμετωπίζουν πλείστα οικονομικά προβλήματα. Η διακοπή όμως της εργασίας εκτός από τα πρακτικά προβλήματα που προαναφέρθηκαν επιφέρει και την κοινωνική απομόνωση αφού στερεί από τα άτομα ένα μεγάλο τομέα δραστηριότητας. Στο χώρο εργασίας η ασθενής κι ιδιαίτερα η μαστεκτομημένη μπορεί να περνά ένα τμήμα της ημέρας της έχοντας κάτι να κάνει κι έτσι να μπορεί να αποδίδει έργο και να παίρνει ικανοποίηση από το αποτέλεσμα των κόπων της. Θα έχει επίσης έναν καθημερινό λόγο που θα την παρακινεί να ενδιαφέρεται για την εμφάνισή της αφού αυτή θα πρέπει να είναι αρκετά προσεγμένη όπως συνηθίζεται στους χώρους εργασίας κι έτσι δε θα αφήνεται ατημέλητη και θα φροντίζει τον εαυτό της.

Το ερώτημα όμως που προκύπτει μετά από όλα αυτά είναι το εάν θα πρέπει να μιλήσει ή όχι στους εργοδότες της η ασθενής. Υπάρχουν σίγουρα τα θετικά και τα αρνητικά στις δύο απόψεις. Όπως σημειώνει η Suzan Love (1994) πολλές ασθενείς με καρκίνο του μαστού κρατούν μυστική την αρρώστιά τους στο εργασιακό χώρο. Κάποιοι εργοδότες γνωρίζοντας για την κατάσταση της υγείας της υπαλλήλου τους αποφεύγουν να τους παραχωρήσουν κάποια προαγωγή ή να τους δώσουν κάποια ευκαιρία. Απ' την άλλη όμως βρίσκονται εκείνοι οι εργοδότες που εκτιμούν την ειλικρίνεια και της προσδίδουν μεγάλη υποστήριξη. Ακόμη μεγαλύτερη δυσκολία πάντως θα συναντήσει η ασθενής με Κ.Μ. στην αναζήτηση νέας εργασίας. Κάποιες εταιρίες είναι απρόθυμες να προσλάβουν καρκινοπαθείς. Εάν όμως δεν ειπωθεί η αλήθεια για τον Κ.Μ και αργότερα χρειαστεί άδεια, για τη διεκπεραίωση των εξετάσεων και της θεραπείας ίσως δημιουργηθούν προβλήματα που θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί εάν η ασθενής που επιθυμούσε να προσληφθεί ήταν ειλικρινής από την αρχή. Το πρόβλημα όμως είναι μεγάλο και τελικά δεν υπάρχουν απλές κι εύκολες απαντήσεις.

Επιπρόσθετα αξίζει να σημειωθεί ότι η διακοπή της εργασίας επιφέρει παράλληλα με τα άλλα, οικονομικές δυσχέρειες, γεγονός που δρα περιοριστικά στις κοινωνικές δραστηριότητες και συναναστροφές.

Έτσι ένα άλλο αποτέλεσμα που μπορεί να έχει ο Κ.Μ. στις γυναίκες είναι η κοινωνική απομόνωση, η απόσυρση δηλαδή απ' τις κοινωνικές δραστηριότητες όπως αναφέρει η Κ. Γιδοπούλου (Αθήνα 1986) σε μελέτη του Κέντρου Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας. Ειδικότερα σημειώνει πως στην πρώτη φάση της αρρώστιας και κυρίως μόλις τα άτομα βγουν από το νοσοκομείο και κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους παρατηρείται αυτή η κοινωνική απομόνωση. Κατ' αρχήν συντείνει περισσότερο από όλα το σοκ στην αρρώστια που είναι συνδεδεμένο κυρίως με την αντίληψη ότι αφού έχει καρκίνο θα πεθάνει καθώς και με τη διαδικασία του πένθους που βιώνει αυτή τη συγκεκριμένη περίοδο. Ένας δεύτερος επίσης λόγος που μπορεί να οδηγήσει την ασθενή με Κ.Μ. στην Κοινωνική Απομόνωση είναι η στάση του άμεσου περιβάλλοντος δηλαδή των μελών της οικογένειας που συνήθως αντιμετωπίζουν την άρρωστη με μια έντονη υπερπροστασία και σαν να είναι "εύθραυστη". Η απόρριψη αυτή της οικογένειας προς την ασθενή, είτε με τη μορφή υπερπροστασίας είτε φανερή, συντελεί στην απομόνωση της καρκινοπαθούς αφού βιώνοντάς την στο κενό της περιβάλλον αποφεύγει και διστάζει να βγει προς τα έξω σίγουρη πια πως κι εκεί θα συναντήσει την ίδια αντιμετώπιση. Ένας άλλος ακόμη λόγος που είναι δυνατόν να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση είναι η αδυναμία της ασθενούς να αποδεχτεί την αρρώστια της, πρώτα η ίδια κι ύστερα να παραδεχτεί και να συζητήσει γι' αυτήν με τους γύρω της (συγγενείς – φίλους- συνάδελφους). Έτσι η γυναίκα αποφεύγει το κοινωνικό της περιβάλλον όπου ίσως να χρειαστεί να απαντήσει σε ερωτήσεις του, που θα τη δυσκολέψουν κι επιλέγει την εύκολη λύση της φυγής. Οι τρεις αυτοί λόγοι που προαναφέρθηκαν σχεδόν πάντα συνυπάρχουν κι όλοι μαζί, ο καθένας με τη δική του

βαρύτητα που ποικίλει ανάλογα με το άτομο και την προσωπικότητα, οδηγούν την ασθενή με Κ.Μ. στην κοινωνική απομόνωση.

Σ' αυτό το σημείο κρίνεται απαραίτητο και σκόπιμο να σημειωθούν κάποιες προτάσεις για τη βελτίωση και αναβάθμιση της κοινωνικής ζωής της ασθενούς με Κ.Μ. : η Leslie Schorer (New York 1988) τονίζει πως θα ήταν καλό για την πάσχουσα από Κ.Μ. ή τη μαστεκτομημένη, να προσπαθεί και να 'κοπιάζει' για τη κοινωνική της ζωή ξεχωριστά:

α) Όσες γυναίκες είναι μόνες είναι δυνατόν να αποφύγουν τη μοναξιά αναπτύσσοντας ένα δίκτυο από στενούς φίλους ή περιστασιακούς και να κάνουν προσπάθειες να τους καλέσουν σπίτι τους ή να σχεδιάσουν επισκέψεις στους δικούς τους χώρους αλλά και κοινές δραστηριότητες.

β) Επίσης θα ήταν πολύ θετικό για την ασθενή που έχει υποστεί μαστεκτομή να βρει κάποιο χόμπι με το οποίο θα ασχολείται και θα γεμίζει τις ελεύθερες ώρες της. Έτσι θα στοχεύει στο να μην αφήνει καθόλου χρόνο στη σκέψη και στο μυαλό της να αναλογίζεται την αρρώστιά της.

γ) Ακόμα η ασθενής μπορεί και να δοκιμάσει να πάει σε ατομικό ή ομαδικό σύμβολο από όπου είναι δυνατόν να πάρει μια πιο θετική εικόνα για τον εαυτό της.

δ) Ένας επίσης τρόπος για να τροφοδοτηθεί μια γυναίκα με ψυχική δύναμη για να αντιμετωπίσει καλύτερα κι ευκολότερα τις δυσκολίες που εμφανίζονται μετά από μια μαστεκτομή είναι να κάνει μια λίστα των δικών της θετικών σημείων του χαρακτήρα της, των ιδιαίτερων ταλέντων και εμπειριών της κι έτσι κάθε στιγμή που θα συλλαμβάνει τον εαυτό της να χρησιμοποιεί τον καρκίνο σαν πρόσχημα για να μη βγει έξω απ' το σπίτι να ανατρέχει στα προτερήματά της.

Όπως αναφέρει η Suzan Love (Αθήνα 1994) σημαντικό για μια γυναίκα που πάσχει από Κ.Μ. ή που έχει υποστεί μαστεκτομή. Θα ήταν

να ασχοληθεί με τη νόσο έτσι ώστε να βοηθήσει άλλες ομοιοπαθείς στην αντιμετώπιση των πλείστων προβλημάτων που επισείει η αρρώστια. Μπορεί λοιπόν η καρκινοπαθής να σταθεί σε ομάδες που εργάζονται με ασθενείς πάσχουσες από Κ.Μ. Η παρουσία και μόνο κάποιας που επέζησε της νόσου μπορεί να είναι εξαιρετικά καθησυχαστική σε μια γυναίκα στην οποία πρόσφατα διαγνώστηκε καρκίνος και που ίσως γνωρίζει μόνο ανθρώπους που πεθαίνουν εξαιτίας του.

Καταλήγοντας λοιπόν θα έλεγε κανείς ότι χρειάζεται να απομυθοποιηθεί ο Κ.Μ. πρώτα από την ίδια την πάσχουσα και ύστερα από τους άλλους. Δεν πρέπει να παραμένει κανείς προσκολλημένος σε αυτόν για πολύ καιρό αλλά ούτε και να τον απωθεί εντελώς. Κάθε άνθρωπος έχει την ανάγκη από φίλους και πολύ περισσότερο μια γυναίκα που πάσχει από Κ.Μ. ή βρίσκεται στη φάση μετά τη μαστεκτομή τους χρειάζεται για να μπορεί να συζητά ελεύθερα για την αρρώστια και τα συναισθήματά της προς αυτήν. Αν όμως έχει εμπιστοσύνη στον εαυτό της για την αξία και την ικανότητά της να χειριστεί μια απόρριψη είναι έτοιμη για τον αληθινό κόσμο.

Προφανώς λοιπόν δεν είναι μονάχα σωματικές όλες οι συνέπειες του Κ.Μ. και ίσως τελικά οι πιο βλαπτικές να μην είναι αυτές εκείνες που δεν φαίνονται και που σχετίζονται με τον ψυχικό κόσμο, την προσωπική, την οικογενειακή, την κοινωνική ή τη σεξουαλική ζωή της ασθενής με Κ.Μ.

5.5 Σεξουαλική ζωή

Όταν έρχεται κάποιος, για πρώτη φορά αντιμέτωπος με την πραγματικότητα του καρκίνου, η σκέψη του επικεντρώνεται, ως επί το πλείστον, στο πως θα επιζήσει. Όταν όμως, στη συνέχεια, βρίσκεται μπρος σε κάποιον συγκεκριμένο τρόπο θεραπείας της νόσου του, η ελπίδα για ζωή επισείει το εξής ερώτημα: Έιδικότερα δε όταν πρόκειται

για τον Κ.Μ. έχει διαπιστωθεί πως ο προβληματισμός εντοπίζεται στη σεξουαλικότητα και στο πόσο κι αν αυτή θα επηρεαστεί.

Αναμφισβήτητα η σεξουαλικότητα είναι ένα σημαντικό κομμάτι της καθημερινής ζωής του ανθρώπου. Ειδικότερα για τον καρκινοπαθή, διάφορα συναισθήματα επηρεάζουν το ενδιαφέρον για τη ζωή, την αυτοεκτίμηση καθώς και τις σχέσεις του με το σύντροφό του. Έχοντας υπόψιν τις διαφορές που εντοπίζονται στα άτομα σχετικά με τη σεξουαλική τους συμπεριφορά και την πρακτική της, η λέξη "φυσιολογικό" είναι σχετική και δύσκολο να προσδιοριστεί.

Σύμφωνα όμως με τη Leslie Schover (New York 1988) φυσιολογικό στη σεξουαλική ζωή ενός ζευγαριού είναι οτιδήποτε προσδίδει ευχαρίστηση και στους δύο. Επειδή ο Κ.Μ. είναι ο πιο συχνός τύπος καρκίνου στις γυναίκες, τα σεξουαλικά προβλήματα έχουν συσχετιστεί με αυτόν και τη μαστεκτομή, περισσότερο απ' οποιοδήποτε άλλο τύπο καρκίνου. Η έλλειψη σεξουαλικής ισορροπίας ξεκινά κατ' αρχήν από τα αρνητικά συναισθήματα της γυναίκας που σχετίζονται με την εμφάνισή της. Όπως έχει επικρατήσει, ο μαστός θεωρείται ένα σημαντικό μέρος του σώματος, σύμβολο ομορφιάς και θηλυκότητας. Έτσι η αφαίρεση του στήθους προκαλεί ανασφάλειες στη γυναίκα για το εάν ο σύντροφός της θα την αποδεχτεί και θα την αισθάνεται σεξουαλικά επιθυμητή.

Η Leslie Schover (New York 1988) συνεχίζει τονίζοντας ότι το στήθος και ιδιαίτερα η θηλή είναι σπουδαίες πηγές σεξουαλικής ευχαρίστησης για πολλές γυναίκες. Λέγεται μάλιστα πως με τα χέρια στους μαστούς μπορούν κάποιες να φτάσουν σε οργασμό ενώ για πολλές άλλες η σεξουαλική διέγερση εντείνεται με τον ερεθισμό του στήθους. Μαρτυρίες, επίσης αναφέρουν ότι αν και κάποιες γυναίκες απολαμβάνουν να τις αγγίζουν γύρω απ' τη θεραπευμένη αυλή, μετά από μια μαστεκτομή, οι περισσότερες δυσανασχετούν ή ακόμα δεν απολαμβάνουν πια τα χέρια στον άλλο υγιή μαστό.

Από έρευνα της Suzan Love (Αθήνα 1994) γύρω από το ζήτημα της σεξουαλικής ζωής των γυναικών μετά τη μαστεκτομή προκύπτουν και τα εξής: ασθενής που υποβλήθηκε σε αμφοτερόπλευρη μαστεκτομή αισθάνθηκε ότι όλες οι ερωτικές αισθήσεις που πριν την εγχείρηση είχε συγκεντρωμένες στο στήθος είχαν πλέον μετατοπιστεί “νότια” και οι οργασμοί της έδιναν περισσότερη απόλαυση. Μια άλλη περίπτωση, εξάλλου, που απαντάει μετά από μια μαστεκτομή είναι όταν ο βραχίονας ή ο ώμος της ασθενούς δεν είναι τόσο ισχυρός. Αυτό μπορεί να καταστήσει ορισμένες στάσεις πιο δύσκολες, κατά τη διάρκεια της ερωτικής πράξης ή επί πολλούς μήνες μετά την επέμβαση ίσως η μαστεκτομημένη γυναίκα να αισθάνεται δυσάρεστα όταν ξαπλώνει στη χειρουργημένη πλευρά. Σ’ αυτήν την περίπτωση θα ήταν, αναμφισβήτητα, πολύ βοηθητική η καλή επικοινωνία και συζήτηση του προβλήματος με το σύντροφο ώστε να αναζητηθούν νέοι τρόποι ερωτικής πρακτικής τους οποίους να αναλαμβάνουν κι οι δύο. Επίσης άλλες μαρτυρίες γυναικών αναφέρουν πως, σε ορισμένες περιπτώσεις, ένα σημαντικό μέρος της θεραπευτικής διαδικασίας είναι κι η δημιουργία μιας σύντομης ερωτικής σχέσης ακόμα και εξωσυζυγικής προκειμένου να αισθανθούν ότι παραμένουν ερωτικά ελκυστικές και να νιώσουν και πάλι ολοκληρωμένες.

Στη μελέτη επίσης της Leslie Schover (New York 1988) γίνονται προτάσεις για μια ισορροπημένη και φυσιολογική σεξουαλική ζωή. Αρχικά, οι γυναίκες που χάνουν ένα μέρος του σώματος τους εξαιτίας του καρκίνου και ειδικά το στήθος τους, θεωρούν πως χάνουν και την ευχαρίστηση που αισθάνονται πριν, από τα χάρδια σε εκείνη την περιοχή κατά τη διάρκεια του σεξ. Έτσι σ’ αυτή τη περίπτωση είναι καλό να ζητήσει η μαστεκτομημένη γυναίκα από το σύντροφό της να την αγγίζει χαϊδεύοντας την στο σώμα με σκοπό να βρει καινούριες ερωτικές ζώνες. Στη συνέχεια, μια τέτοια συμπεριφορά βοηθάει ώστε η γυναίκα να νιώσει με το κορμί της κι ιδιαίτερα με το σημείο εκείνο όπου επήλθε κι η

αλλαγή αφιερώνονταν κάποιο χρόνο στο να το κοιτάζει και να το αγγίζει μπροστά σε έναν καθρέπτη. Αν αυτό προκαλεί αμηχανία και συναισθηματικό πόνο, ιδιαίτερα τις πρώτες φορές, καλό θα είναι η ασθενής να μη σταματήσει αυτή την προσπάθεια αλλά να συνεχίσει με σκοπό να ξυπνήσει τα θετικά συναισθήματα που θα υπερνικήσουν τα αρνητικά. Έτσι με αυτόν τον τρόπο η γυναίκα θα συνηθίσει τις αλλαγές που συνέβησαν στο σώμα της. Επίσης μερικές γυναίκες που έχουν κάνει μαστεκτομή φορούν στηθόδεσμο με πρόσθεση ενώ άλλες το βρίσκουν αδέξιο ακόμα και κατά τη διάρκεια της ερωτικής πράξης. Μια γυναίκα όμως που προτιμά να μη φοράει πρόσθεση μπορεί ν' απολαμβάνει τα χάδια γύρω από την περιοχή της μαστεκτομής ή απλά να μη νιώθει την ανάγκη να κρύψει την ουλή της. Σ' ένα ανασχηματισμένο στήθος είναι δεδομένο ότι ο αισθησιασμός κι η ευχαρίστηση που προξενούν τα χάδια έχει εκλείψει. Γενικά ο ανασχηματισμός μπορεί να βοηθήσει τη μαστεκτομημένη γυναίκα να νιώσει αίσθηση της ολοκλήρωσης και γοητείας.

Μια ακόμη πρόταση που επίσης παρουσιάζεται στο άρθρο για συνέχιση και βελτίωση της σεξουαλικής ζωής της καρκινοπαθούς που έχει υποστεί μαστεκτομή είναι η αφοσίωση της ασθενούς στα θετικά χαρακτηριστικά της ώστε να πιστέψει πως αξίζει και για κάτι άλλο πέρα από την εμφάνιση των μαστών της. Έχει διαπιστωθεί ότι τέτοιες σκέψεις μπορούν να κάνουν από μόνες τους μια σεξουαλική εμπειρία, θετική ή αρνητική. Μπορεί μια γυναίκα να προετοιμάσει τον εαυτό της για την αποτυχία ή την επιτυχία μόνο και μόνο τη σκέψη. Έτσι αν έχει ένα θετικό χαρακτηριστικό θα ήταν καλό για αυτή να το εντοπίσει, να το πιστέψει και να το χρησιμοποιήσει κατάλληλα. Το σπουδαιότερο όμως στην ομαλή σεξουαλική ζωή ενός ζευγαριού που η γυναίκα έχει υποστεί μαστεκτομή, φαίνεται να είναι η επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων. Πολλοί άνθρωποι αντιδρούν στο καρκίνο με το να αποτραβιούνται στους εαυτούς τους. Φοβούνται ότι τι ταίρι τους θα νιώσει δύσκολα με το να

μοιράζεται φόβους ή ντροπή. Φαίνεται παράξενο αλλά σύμφωνα με έρευνες οι άντρες σύζυγοι είναι αυτοί που έχουν το πρόβλημά του να μοιραστούν τα αισθήματά τους. Δυστυχώς, όμως το αποτέλεσμα είναι ότι κάθε σύντροφος αφήνεται τελικά μόνος του. Κανένα ζευγάρι δεν αντιμετωπίζει τον καρκίνο και τη θεραπεία του χωρίς ανησυχία έτσι να μοιραστούν τους φόβους και ειδικότερα τα προβλήματα της σεξουαλικότητας που επιφέρει μια μαστεκτομή είναι ένας τρόπος για να νιώσουν τα ζευγάρια οικειότητα μέσα στην αποξένωση και το άγχος που δημιουργεί η αρρώστια.

Η θεραπεία του Κ.Μ. είναι από μόνη της επώδυνη αλλά μπορεί να είναι ακόμη πιο σκληρή συναισθηματικά, για μια γυναίκα που είναι μόνη της, χωρίς ένα φύλο που θα μπορούσε να εμπιστευτεί ή κάποιο ερωτικό σύντροφο. Σ' αυτή την δεύτερη περίπτωση αναφέρεται και η Leslie Schover (New York, 1988) σε μελέτη της, λέγοντας πως μια τέτοια κατάσταση προκαλεί ανησυχία και φόβο για το ότι ένας ερωτικός σύντροφος θα μπορούσε να την απορρίψει εξαιτίας της μαστεκτομής. Τελικά όμως είναι η πιο ιδιωτική και απόκρυφη πληγή για τον ίδιο τον εαυτό της ασθενούς. Έτσι αν αυτή ελπίζει να παντρευτεί μπορεί να διστάξει γιατί δεν επιθυμεί να εμπλέξει τον εραστή της σε ένα αβέβαιο μέλλον. Ανασφάλειες επίσης για το εάν θα αποκτήσει παιδιά μπορούν να την επηρεάσουν αρνητικά στο ξεκίνημα μιας καινούριας σχέσης. Συνήθως στη δημιουργία σχέσεων οι καρκινοπαθείς γενικά αποφεύγουν να μιλήσουν για την αρρώστια τους. Όταν όμως αυτές αρχίζουν να γίνονται όλο και πιο ουσιαστικές, η σιωπή δεν είναι η καλύτερη στρατηγική. Επομένως, πριν η πάσχουσα και ο σύντροφός της αποφασίσουν να προχωρήσουν σε μια πιο επίσημη δέσμευση, όπως είναι ο γάμος, θα ήταν προτιμότερο να αντιμετωπίσουν πρώτα από όλα τον καρκίνο. Στην περίπτωση της μαστεκτομής, η γυναίκα έχει ένα ιδιαίτερο δίλημμα: πότε θα μπορούσε να πει σε κάποιον που γνώρισε μετά τη μαστεκτομή, για το κρυφό πρόβλημά της. Δεν υπάρχουν σκληροί και

γρήγοροι κανόνες αλλά συνήθως είναι πολύ δύσκολο να ειπωθεί κάτι τέτοιο κατά την πρώτη γνωριμία. Αν περίμενε να συζητήσει το θέμα της την που θα βρεθεί με τον εραστή της στο κρεβάτι, η εξέλιξη της σχέσης μπορεί να είναι άσχημη. Επομένως είναι προτιμότερο, για την ασθενή, να περιμένει να νιώσει, πρώτα, ένα αίσθημα εμπιστοσύνης για το σύντροφό της και μετά να προχωρήσει στην ανακοίνωση της κατάστασης της υγείας της. Η λυπηρή πραγματικότητα είναι ότι μερικοί "Δεινοί εραστές" μπορεί να απορρίψουν μια γυναίκα αλλά καθένας μπορεί να απορρίπτεται καθημερινά. Οι άνθρωποι ακόμα και να μην έχουν προσβληθεί από καρκίνο απορρίπτουν ο ένας τον άλλον εξαιτίας της εμφάνισης, της προσωπικότητας ή για άλλους δικούς τους λόγους. Αυτό που δυστυχώς συμβαίνει είναι ότι μερικές γυναίκες με Κ.Μ. απομονώνουν τους εαυτούς τους και αποφεύγουν νέες γνωριμίες. Αν μια μπορούν να αποφύγουν τον πόνο της απόρριψης μένοντας σπίτι, παράλληλα όμως χάνουν την ευκαιρία να δημιουργήσουν μια σχέση που μπορεί να τους χαρίσει μια ευτυχισμένη ζωή.

Το πιο ενδιαφέρον σημείο που πρέπει να θυμάται κανείς είναι ότι το ευχάριστο σεξουαλικό άγγιγμα μεταξύ ενός άνδρα και μιας γυναίκας είναι πιθανόν να υφίσταται άσχετα από την φυσική κατάσταση ή το ιατρικό ιστορικό των δύο συντρόφων. Επομένως η σεξουαλικότητα είναι ζήτημα ανάγκης των ανθρώπων για οικειότητα, χάδια, παιχνίδια, φροντίδα και ευχαρίστηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

6.1 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή

Ο προβληματισμός για τον ρόλο των ψυχοκοινωνικών παραγόντων τόσο σε σχέση με την αρρώστια όσο και με την ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών, αυξάνει καθημερινά. Η ανάγκη για μια επιστημονική προσέγγιση και υποστήριξη τους είναι σήμερα αναμφισβήτητο γεγονός. Στην καθημερινή όμως πρακτική, παρατηρείται ένα μεγάλο χάσμα μεταξύ της θεωρητικής γνώσης και της εφαρμογής της στους ασθενείς, καθώς δεν προσφέρεται στον καθένα το είδος της επιστημονικής αντιμετώπισης, που θα τον βοηθήσει να αποκτήσει την ποιότητα ζωής και να φτάσει τελικά στην πλήρη αποκατάσταση. Οι λόγοι γι' αυτό είναι κυρίως η ασάφεια που υπάρχει στο πώς γίνεται αντιληπτός ο ρόλος της αποκατάστασης στον καρκίνο και η έλλειψη αναθεώρησης των "πιστεύω" σχετικά με το ρόλο που μπορεί να παίξει η στάση του αρρώστου απέναντι στην ίδια την ασθένεια. (Κ. Γιδοπούλου – Στραβολαίμου, τόμος 27, τεύχος 3, σελ. 247)

Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση αποτελεί αναπόσπαστη διάσταση της ολοκληρωμένης, εξατομικευμένης φροντίδας κάθε ασθενούς, προκειμένου να επανακτήσει τη μέγιστη σωματική και ψυχολογική του ισορροπία και να επιστρέψει στον αγώνα της ζωής με τη μεγαλύτερη δυνατή σωματική, ψυχική, πνευματική, κοινωνική κι επαγγελματική λειτουργικότητα κι απόδοση. Ο βασικός στόχος της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης είναι η αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων των καρκινοπαθών, η βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, η μεγιστοποίηση της παραγωγικότητας και η ελαχιστοποίηση της

εξάρτησής τους από τους άλλους. (Κ. Γιδοπούλου – Στραβολαίμου, τόμος 27, τεύχος 3, σελ. 247-248)

Η παραπάνω συγγραφέας κάνει επίσης αναφορά στους επιμέρους στόχους των προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή, που είναι:

- Να βοηθηθούν οι γυναίκες να συνεχίσουν τη ζωή τους και να μπορούν να ελέγχουν το άγχος και τους φόβους τους, αποκτώντας τη δύναμη να τους αντιμετωπίσουν
- Να προσαρμοσθούν στη νέα εικόνα του σώματός τους μετά από τη μαστεκτομή
- Να προσαρμοσθούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον, αποφεύγοντας τη μοναξιά και την κοινωνική απομόνωση
- Να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειά τους να αντιμετωπίσουν τα συναισθηματικά και τα προβλήματα – οικονομικά, ψυχολογικά, κοινωνικά – που δημιουργεί ο καρκίνος, καθώς και να στηρίζουν τις ασθενείς στη δύσκολη αυτή προσπάθεια επανένταξής τους σε μια φυσιολογική ζωή
- Να βοηθήσουν την ελληνική κοινωνία να καταλάβει πως ο καρκίνος είναι μια ασθένεια που μπορεί να αντιμετωπιστεί με μια αισιόδοξη, δυναμική και θετική στάση απέναντι στις ασθενείς.

Η δυνατότητα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης της ασθενούς προϋποθέτει:

α) την εξατομικευμένη προσέγγιση της καρκινοπαθούς, αφού κάθε άνθρωπος αντιδρά σε κάθε περίπτωση με μοναδικό τρόπο, είτε με εκτέλεση ή αποφυγή ορισμένων ενεργειών, είτε με ενδοψυχικές διεργασίες, αμυντικές ή εποικοδομητικές σκέψεις. Κατά αυτό τον τρόπο, μερικές γυναίκες προχωρούν αργά αλλά σταθερά στη νέα τους ζωή (ως γυναίκες με ένα μαστό), άλλες τρέχοντας και μερικές δεν κάνουν καμία πρόοδο.

β) την ενεργό συμμετοχή της ασθενούς στις επιλογές και τις αποφάσεις που επηρεάζουν την πορεία της ασθένειας, της θεραπείας και της αντιμετώπισης των προβλημάτων που αυτή δημιουργεί. Το γεγονός αυτό ενισχύεται και από τα λόγια μια ασθενούς:

''Εμείς που ζούμε με καρκίνο, θέλουμε να μεγιστοποιήσουμε το χρόνο μας και να αισθανόμαστε όσο γίνεται καλύτερα, μέσα στους περιορισμούς της αρρώστιας μας. Εμείς θέλουμε να μάθουμε πώς να είμαστε ανεξάρτητες από επαγγελματίες υγείας για κάθε μικρή μας απόφαση''. Συνήθως όμως, το προσωπικό υγείας αντιμετωπίζει τις ασθενείς σαν παθητικούς δέκτες εντολών, περικλείοντάς τες μέσα σ' ένα κλίμα εξάρτησης και υπερπροστασίας

γ) την ικανοποίηση της ανάγκης της ασθενούς για ψυχαγωγία, η οποία αποτελεί απαραίτητη παράμετρο της ζωής. Όλοι μας χρειαζόμαστε μια ανάπαυλα από τη ρουτίνα και το άγχος της καθημερινής ζωής, προκειμένου να διατηρήσουμε την ψυχική μας ισορροπία. Η ψυχαγωγία όμως αποκτά μεγαλύτερη σημασία όταν κάποιος ασθενεί. Με την απασχόληση σε κάποια ευχάριστη δραστηριότητα, η ασθενής εκτονώνεται, χαλαρώνει, αποκτά μεγαλύτερη ευεξία κι αυτοεκτίμηση, ενισχύει τη θετική στάση απέναντι στη ζωή και την πορεία προς την ανάρρωση και την αποκατάσταση.

δ) την επιστροφή στην εργασία της, η οποία είναι μεν απαραίτητη για οικονομικούς λόγους, όμως είναι εξίσου σημαντική και για ψυχολογικούς λόγους. Για την ασθενή η απώλεια της αυτοεκτίμησης που συχνά ακολουθεί τη διάγνωση του καρκίνου ή τη θεραπευτική αγωγή μπορεί να επιδεινωθεί, αν κάθεσαι άπραγη κι εξαρτώμενη από την οικογένειά της. Ασφαλώς όμως η επιστροφή στην εργασία ίσως δημιουργήσει προβλήματα, καθώς – λόγω της ασθένειά της – δεν θα έχει την ικανότητα να αναλάβει τις ίδιες ευθύνες και αρμοδιότητες. Οι συνάδελφοι της από την άλλη μεριά μπορεί να μείνουν σε απόσταση είτε γιατί δεν γνωρίζουν πώς να συμπεριφερθούν είτε επειδή έχουν κάποιες

παράλογες αντιλήψεις και φοβούνται μήπως κολλήσουν την φοβερή αυτή αρρώστια, αν έρθουν σε επαφή με την καρκινοπαθή. Οι εργοδότες πάλι ίσως φοβούνται τη μειωμένη απόδοση της ή τις οικονομικές απώλειες εξαιτίας των αναρρωτικών αδειών για θεραπευτικούς λόγους. Το σπουδαιότερο είναι να διατηρήσει η ασθενής μια θετική και αισιόδοξη στάση παρά τις οποιεσδήποτε απορρίψεις. Αυτό θα το κατορθώσει με την υποστήριξη των ειδικών επιστημόνων, οι οποίοι θα συμβάλλουν στην ομαλή επανένταξη στα εργασιακά δυναμικά, στην ανεύρεση εργασίας που να ανταποκρίνεται στις ικανότητες της ή στην επανεκπαίδευση της, αν είναι αναγκαίο.

ε) την καλλιέργεια ειλικρινούς και ανοιχτής επικοινωνίας της ασθενούς τόσο με το οικογενειακό της περιβάλλον όσο και με το προσωπικό υγείας του νοσοκομείου. Με την υιοθέτηση πλήρους επικοινωνίας, ενημερώνεται και πληροφορείται η ασθενής στο μέγεθος που η ίδια επιθυμεί και μπορεί κι επιτρέπεται σε όλα τα μέλη της οικογένειας να συμμετέχουν στην οικογενειακή κρίση, να εκφράζουν τους φόβους, τις ανησυχίες και την απελπισία τους, αναστηλώνοντας έτσι την ελπίδα για το μέλλον κι αναζητώντας εναλλακτικές επιλογές για την ασθενή. Η οικογένεια πρέπει να έχει διπλό ρόλο: σαν αποδέκτης φροντίδας, αλλά και σαν συμμετοχος στην φροντίδα της ασθενούς, κατανοώντας τις ανάγκες της. Από την άλλη μεριά τα μέλη του προσωπικού υγείας προάγουν την ανεξαρτησία της ασθενούς, ενισχύουν την αυτοεκτίμηση, τη θέληση και την ελπίδα της για τη ζωή, όταν επαινούν την αυτοφροντίδα, την ακούν πραγματικά, αποδέχονται τις αντιδράσεις της, αναγνωρίζουν και σέβονται τα συναισθήματά της, δημιουργούν ευκαιρίες για να ρωτά και να λύνει τις απορίες της, και τη φροντίζουν με προσωπικό ενδιαφέρον κι ευγένεια. Ακόμη την βοηθούν να αντιμετωπίσει ρεαλιστικά την κατάσταση της, να μοιράζεται τα συναισθήματά της και να ζητά βοήθεια, να απολαμβάνει τις μικροχαρές της ζωής, να διακρίνει την αληθινή από την ψεύτικη ελπίδα και να μπορεί

να υλοποιήσει το μήνυμα « κάνε το σήμερα να αξίζει». (Ε. Πατηράκη – Κουρμπάνη, τόμος 27, τεύχος 3, σελ. 251, 254-256)

Σύμφωνα με τον H. Benjamin (1992, σελ 219) οι ασθενείς μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους και να επανενταχθούν ομαλά στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Για να το πετύχουν αυτό, ο συγγραφέας προτείνει στους ασθενείς: α) να κάνουν σχέδια για το μέλλον και να μην παραιτηθούν από τη ζωή, β) να καταπολεμήσουν τη μοναξιά, συζητώντας με την οικογένεια και τους φίλους τα συναισθήματά τους ή συμμετέχοντας σε ομάδες υποστήριξης, γ) να επανακτήσουν και να διατηρήσουν, όσο είναι δυνατόν, τον έλεγχο στη ζωή τους δ) να συναναστρέφονται με άλλες ασθενείς, που τις κατανοούν, καθώς μπορούν να εκφράζονται ελεύθερα και δίχως να βρίσκονται συνέχεια σε αμυντική στάση ε) να διατηρήσουν την ελπίδα και την αισιοδοξία τους, καθώς δεν υπάρχει είδος Καρκίνου που να μην παρουσιάζει κάποιο ποσοστό αποκατάστασης.

Ο ίδιος συγγραφέας θεωρεί εξίσου σημαντικό κομμάτι της αποκατάστασης τον τομέα της ψυχονευροανοσολογίας (P.N.I), που είναι η μελέτη επίδρασης της διανοητικής και ψυχολογικής δραστηριότητας στην ευεξία του ανθρώπινου οργανισμού. Η αποκατάσταση εξαρτάται από τρεις παράγοντες: 1. όσο ισχυρότερο είναι το ανοσολογικό σύστημα τόσο πιθανότερη είναι η αποκατάσταση 2. το ανοσολογικό σύστημα μπορεί να ενισχυθεί από τα ευχάριστα συναισθήματα και 3. το ανοσολογικό σύστημα μπορεί να καταπονηθεί από μακροχρόνια, συνεχή δυσάρεστα συναισθήματα. Με άλλα λόγια, το ανοσολογικό σύστημα μπορεί να ενισχυθεί όχι μόνο με χημικά μέσα, αλλά και με ψυχοκοινωνικά ως συμπλήρωμα της κλασικής ιατρικής. Αν και δεν υπάρχουν ακόμη στοιχεία που να το αποδεικνύουν, πρόσφατη μελέτη στο Πανεπιστήμιο του Στάνφορντ έδειξε ότι οι γυναίκες με προχωρημένο Καρκίνο του Μαστού, που συμμετείχαν σε ομαδική θεραπεία, έζησαν δύο φορές περισσότερο από όσες δεν πήραν μέρος. Πολλοί παρατηρητές

εξάλλου θεωρούν ότι αυτή είναι η πρώτη καλά οργανωμένη μελέτη που έδειξε ότι η “δραστήρια” ασθενής μπορεί να επηρεάσει την πορεία του καρκίνου και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής της.

6.2 Ψυχοθεραπεία Και Καρκινοπαθής

Ατομική ψυχοθεραπεία: έχει ως στόχο να μάθει ο ασθενής να αισθάνεται ενεργητικός, με εμπιστοσύνη στον εαυτό του, να εκφράζει τα συναισθήματα, τις ανάγκες, τις αντιλήψεις του και να αποκτήσει δύναμη κι ελπίδα ώστε να αγωνιστεί για τη ζωή του. Πρέπει να αντικαταστήσει την παθολογική ανάγκη να είναι διαρκώς καλός, συμπαθής και αρεστός στους άλλους και να δώσει μεγαλύτερη προτεραιότητα στις δικές του επιθυμίες και ανάγκες. Τέλος, πρέπει να μάθει να δημιουργεί ικανοποιητικές, βαθιές και ειλικρινείς ανθρώπινες σχέσεις με τους άλλους. (Φ. Αναγνωστόπουλος, 1986, σελ 63)

Ο παραπάνω συγγραφέας αναφέρει έναν ακόμη στόχο για τον οποίο αξίζει να αγωνιστεί ο καρκινοπαθής, που είναι το ιδανικό της ολοκλήρωσης του εαυτού του να πετύχει την ελευθερία να είναι ο εαυτός του, ανεξάρτητα απ’ το τι λένε ή σκέπτονται οι άλλοι.

Ο ψυχοθεραπευτής από την πλευρά του θα βοηθά τον ασθενή να πετύχει τους παραπάνω στόχους και να ανακαλύψει τελικά το πραγματικό νόημα στη ζωή του. Αυτό θα το κατορθώσει με το γνήσιο ενδιαφέρον, την ανθρώπινη επαφή και την πραγματική κατανόηση απέναντί του. (Λ. Λεσάν, 1981, σλ.125)

Ομαδική ψυχοθεραπεία: Ο Φ. Αναγνωστόπουλος (1986 σελ.70-71) αναφέρει ότι ο καρκίνος συντελεί ώστε ο ασθενής να απομονώνεται, διατηρώντας ελάχιστη επαφή με το περιβάλλον του, καθώς δεν επιθυμεί να γίνει βάρος στην οικογένεια ή στους φίλους του. Σε τέτοιες περιπτώσεις η ομαδική ψυχοθεραπεία είναι η πιο προσιτή μέθοδος παρέμβασης, έχοντας τα ακόλουθα αποτελέσματα: α. η συμμετοχή σε

ομάδα με άλλους καρκινοπαθείς που αντιμετωπίζουν τις ίδιες καταστάσεις παρέχει την αίσθηση ότι ανήκουν σε μια κοινότητα και μειώνει τα αισθήματα απομόνωσης και μοναξιάς β. ο ασθενής αισθάνεται χρήσιμος στους άλλους, αυξάνει η αίσθηση ότι αξίζει, ότι είναι αποδεκτός και ότι δεν είναι πλέον μόνος και αβοήθητος γ. στην ομάδα δίνεται έμφαση στην προσωπικότητα και στις αξίες κάθε ατόμου, τα οποία κινητοποιούνται και ενθαρρύνονται να βιώσουν τη ζωή τους κατά τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Μεγάλη επίσης είναι και η συμβολή της ομαδικής ψυχοθεραπείας στο συγγενικό περιβάλλον του ασθενούς. Ο ψυχοθεραπευτής πρέπει να προτρέψει τα μέλη της οικογένειας να συζητούν με τον ασθενή τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα συναισθήματά του, να του δώσουν υποστήριξη, ζεστασιά και να μην τον εγκαταλείψουν. Από την άλλη μεριά πρέπει να βοηθήσει και τους ίδιους να συζητούν για τα δικά τους προβλήματα και να εκφράσουν την ένταση, τις ενοχές και τη θλίψη τους. (Ο Φ. Αναγνωστόπουλος ,1986 σελ 9)

Ο Φ. Αναγνωστόπουλος ,(1986, σελ83-84) τονίζει ότι παράλληλα με την προσφορά οποιαδήποτε ιατρικής βοήθειας, πρέπει να θυμόμαστε πάντα ότι ο ασθενής έχει ως την τελευταία του στιγμή αισθήματα, επιθυμίες, ανθρώπινες ανάγκες για κατανόηση, συμπάθεια, ζεστασιά, συμπαράσταση. Δεν πρέπει λοιπόν να τον εγκαταλείψουμε, αλλά να στεκόμαστε δίπλα του, συμβάλλοντας με αυτό τον τρόπο στην ψυχική γαλήνη και ηρεμία του.

6.3 Ομάδες Συμπαράστασης

Οι περισσότερες από τις γυναίκες που πάσχουν από καρκίνο του μαστού και έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή αισθάνονται συχνά απομονωμένες, απογοητεύονται εύκολα, μαρκάρονται μπροστά στα προβλήματά τους και αισθάνονται ότι το δικό τους πρόβλημα είναι το

πλέον δυσεπίλυτο. Οι γυναίκες αυτές χρειάζονται ειδική βοήθεια και οι γιατροί δεν μπορούν πάντα να τους την προσφέρουν, καθώς ασχολούνται κυρίως με τις δύσκολες κλινικές λεπτομέρειες της πρόγνωσης και τις διάφορες επιλογές θεραπείας. Στο σημείο αυτό, είναι αναγκαία η δημιουργία ομάδων συμπαράστασης. Με τη δημιουργία ομάδων ασθενών με κοινά προβλήματα – όπως είναι οι μαστεκτομημένες γυναίκες – παρέχεται η δυνατότητα στις ασθενείς να συζητούν με άλλες που έχουν περάσει την ίδια περιπέτεια, ανταλλάσσουν εμπειρίες και συναισθήματα και παύουν να αισθάνονται μόνες και αβοήθητες στη δύσκολη αυτή προσπάθεια της αποκατάστασης. Έχει πλέον διαπιστωθεί ότι η θεραπευτική μέθοδος της ομαδικής προσέγγισης είναι αποτελεσματική στην αντιμετώπιση των ιατρικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων των ασθενών. (Χ. Δεληαντώνης – οικονόμου, 1991, σελ. 67-68)

Από τη στιγμή που τεκμηριώνεται η διάγνωση ‘‘καρκίνος’’ αρχίζει μια διαδικασία που αν και οι επιμέρους θεραπευτικοί χειρισμοί μπορεί να είναι οι ενδεδειγμένοι, ωστόσο η αντιμετώπιση της ασθενούς στο σύνολο της είναι αποτελεσματική. Ακόμη κι αν έχει γίνει πλέον συνείδηση ότι ο χειρισμός της ασθενούς απαιτεί τη συνεργασία πολλών ειδικοτήτων, η σημαντικότερη αξία της διατήρησης της ψυχικής της ισορροπίας είναι υποβαθμισμένη ή ανύπαρκτη. Στην Ελλάδα υπάρχουν ελάχιστα κέντρα ή προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης κι επανένταξης των ασθενών. Για τον τομέα αυτό χρειάζεται ακόμη πολύ δουλειά, με εξειδικευμένο προσωπικό και αρκετά κονδύλια, το ύψος των οποίων θα είναι καθοριστικό για το επίπεδο ανάπτυξης τέτοιων προγραμμάτων. Οι προσπάθειες μεμονωμένων ανθρώπων ή εθελοντικών ομάδων παρέχουν ελάχιστη υλική και ηθική υποστήριξη. Άλλωστε δεν πρέπει να παραβλεφθούν και οι προκαταλήψεις σχετικά με τον καρκίνο, που έρχονται να προσθέσουν ένα μεγάλο φορτίο στην ταλαιπωρία της ασθενούς και να μεγαλώσουν τη δυσκολία αποδοχής της ασθένειας και της ισότιμης ένταξης της στην κοινωνία. (Μ. Καλαούζη, 1991, σελ. 100)

Προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης καρκινοπαθών εκτός νοσοκομείου

Στην Ελλάδα και συγκεκριμένα στην πόλη της Αθήνας λειτουργούν δύο εθελοντικά προγράμματα εκτός νοσοκομείου που έχουν ως στόχο την αποκατάσταση των καρκινοπαθών. Το πρώτο αφορά το Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, που οργάνωσε η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Στο Κέντρο αυτό πραγματοποιείται α) το σεμινάριο εκπαίδευσης εθελοντών, το οποίο παρακολουθούν άτομα που συμμετείχαν σε ομάδες συμπαράστασης κι επιθυμούν να εκπαιδευτούν στην προσέγγιση νέων ασθενών με καρκίνο και στην μετάδοση της δικής τους εμπειρίας, ώστε να τους ενθαρρύνουν και να ενισχύουν την προσπάθειά τους και β) το σεμινάριο ευαισθητοποίησης του οικογενειακού περιβάλλοντος των καρκινοπαθών, που έχει στόχο την ανάπτυξη ειλικρινούς και ουσιαστικής επικοινωνίας, ώστε να ωριμάσουν και να ενδυναμώσουν οι σχέσεις μεταξύ των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους. Το δεύτερο είναι ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με καρκίνο του μαστού, όπου παρέχονται από ειδικούς επαγγελματίες υπηρεσίες στήριξης και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού και στο οικογενειακό τους περιβάλλον μέσα από ομάδες συμπαράστασης. Στο σύλλογο λειτουργεί επίσης και το εθελοντικό πρόγραμμα όπου όσα μέλη του επιθυμούν να προσφέρουν εθελοντική εργασία, παρακολουθούν ένα εκπαιδευτικό σεμινάριο και στη συνέχεια επισκέπτονται γυναίκες που πάσχουν από την ίδια νόσο. (Μ' ενδιαφέρει, τεύχος 20, σελ. 25)

6.4 Ο ρόλος του προσωπικού υγείας στην αποκατάσταση της ασθενούς

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει αποδεκτό πως η παρέμβαση του προσωπικού υγείας στα άτομα που πάσχουν από καρκίνο δεν πρέπει να

εξαντλείται μόνο στην παροχή ιατρικής βοήθειας, αλλά να επεκτείνεται και στο τεράστιο φάσμα των ψυχοκοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν την ανθρώπινη συμπεριφορά και εμπλέκονται άμεσα ή έμμεσα στην εξέλιξη της νόσου. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι καρκινοπαθείς είναι έντονα τόσο στο χώρο της σωματικής όσο και στο χώρο της ψυχικής υγείας. (Φ. Παπαγερίδου, 1991, σελ.53)

Παρόλα αυτά, στην πράξη, το προσωπικό υγείας είναι μονομερώς προσανατολισμένο στη βιοϊατρική αντίληψη της ασθένειας, η οποία συνεπάγεται την υποβάθμιση των ψυχολογικών αναγκών της ασθενούς. Οι κύριες ανάγκες της είναι η διατήρηση της αξιοπρέπειάς της, η κατανόηση, η αντιμετώπιση των φόβων της απέναντι στην ασθένεια και στο ενδεχόμενο μιας αναπηρίας, και η ειλικρινής και σαφής επικοινωνία με το γιατρό της. Εξίσου σημαντική είναι και η συμμετοχή της στη λήψη των οποίων αποφάσεων της αφορούν, γεγονός που συμβάλλει στην εξασφάλιση καλύτερων θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Από την άλλη μεριά, ο γιατρός συχνά δεν έχει το χρόνο και τη δυνατότητα να συνθέσει ένα πλήρες ιατρικό ιστορικό και να κατανοήσει την ανάγκη της ασθενούς για ενημέρωση και ανάλυση των ιατρικών φαινομένων, βλέποντάς την σαν μια πολύπλοκη οργανικής μηχανή, η οποία χρειάζεται επισκευή. (Ε. Ευαγγελοδήμου, τεύχος 12 1999, σελ. 8,19)

Η Ε. Κόνιαρη (1991, σελ. 129) αναφέρει ότι για τη δημιουργία μια ουσιαστικής επικοινωνίας μεταξύ ασθενούς - γιατρού απαιτείται ειλικρίνεια, σεβασμός, σαφήνεια, υπευθυνότητα και συνεργασία, "κτίζοντας" έτσι, μια συνεργατική και ισότιμη σχέση, η οποία θα στηρίζεται στη θεραπευτική συμμαχία ανάμεσά τους. Επομένως ο γιατρός θα συμβουλεύει και θα αισθάνεται το πρόβλημα της ασθενούς, τόσο από τη σωματική όσο και από την ψυχολογική πλευρά, ενώ η ασθενής θα λαμβάνει τις τελικές αποφάσεις για την εφαρμογή των όποιων θεραπευτικών παρεμβάσεων, με στόχο την καταπολέμηση της νόσου.

Αναμφισβήτητα όμως, η αντιμετώπιση της ασθενούς και η ψυχοκοινωνική της αποκατάσταση δεν είναι έργο μόνο ειδικού ή μεμονωμένων προσπαθειών. Η μάχη με τον καρκίνο μοιάζει με πολεμική επιχείρηση: όσο περισσότερες εξειδικευμένες δυνάμεις μπορούν να συγκεντρωθούν, ώστε να αντιμετωπίσουν τον επιδρομέα τόσο περισσότερες πιθανότητες υπάρχουν για να νικηθεί. Στο σημείο αυτό είναι απαραίτητη η ύπαρξη και λειτουργία διεπιστημονικής ομάδας, η οποία θα απαρτίζεται από τον γιατρό, τον νοσηλευτή, τον κοινωνικό λειτουργό, τον ψυχολόγο και άλλες ειδικότητες που εργάζονται στο νοσοκομείο. Η ομάδα αυτή θα εξασφαλίσει ένα σύνολο επιστημονικών γνώσεων και θα προσφέρει ολική φροντίδα στην ασθενή, στο οικογενειακό της περιβάλλον, αλλά και στους ίδιους τους επαγγελματίες, όπου μέσα στην ομάδα θα συζητούν τα συναισθήματα και τα προβλήματα τους, συνεχίζοντας την εργασία τους με ακμαιότερο ηθικό και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις ικανότητές τους. (Φ. Παγερίδου, 1991, σελ.57)

6.5 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση της ασθενούς

Η διάσταση του προβλήματος ‘‘καρκίνος’’ δεν περιορίζεται σήμερα μόνο στην αντιμετώπιση της ασθένειας αυτής καθ’ αυτής, αλλά έχει αρχίσει να προβληματίζει και η ποιότητα της ζωής των ασθενών που προσβάλλονται από αυτή. Στον προβληματισμό αυτό έχουν οδηγήσει δύο κυρίως λόγοι: α) η αναγνώριση του γεγονότος ότι ο καρκίνος είναι μια αρρώστια που συνοδεύεται από ψυχοκοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις και β) οι ενδείξεις που έχουν προκύψει από έγκυρες μελέτες, οι οποίες επισημαίνουν ότι η κοινωνική ζωή επηρεάζει όχι μόνο την ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά και την πορεία και την εξέλιξη της αρρώστιας. Οι κοινωνικοί, οικονομικοί και ψυχολογικοί παράμετροι του προβλήματος ‘‘καρκίνος’’ όχι μόνο δεν αμφισβητούνται σήμερα, αλλά

αντίθετα διαπιστώνεται διεθνώς ότι τα περισσότερα συστήματα υγείας αντιμετωπίζουν ελλιπώς τις ανάγκες των καρκινοπαθών. Επομένως ο καρκινοπαθής δεν αποτελεί στην αντιμετώπισή του ένα καθαρά ιατρονοσηλευτικό πρόβλημα, αλλά ένα πρόβλημα πολύπλευρο και πολυσύνθετο. (Γιδοπούλου – Στραβολαίμου, 1991)

Σύμφωνα με την παραπάνω συγγραφέα, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση της ασθενούς δεν διαφέρει από το ρόλο των άλλων ειδικοτήτων ως προς τον σκοπό, αλλά υπάρχει διαφορά στην έμφαση, την προτεραιότητα και τον τρόπο προσέγγισης του προβλήματος. Το αντικείμενο δουλειάς του κοινωνικού λειτουργού είναι ο άνθρωπος σε συνάρτηση με το περιβάλλον του κατά συνέπεια δεν αντιμετωπίζει μόνο την ασθενή με τα προβλήματα που προκύπτουν στις διαπροσωπικές και κοινωνικές της σχέσεις, αλλά περιλαμβάνει και την οικογένεια, το νοσοκομειακό και το ευρύτερο κοινωνικό της περιβάλλον. Ο σημαντικότερος λοιπόν στόχος του κοινωνικού λειτουργού είναι η βελτίωση ή η αποκατάσταση μιας θετικής αλληλεπίδρασης μεταξύ ασθενούς – περιβάλλοντος, με στόχο την ανάπτυξη μιας θετικής επικοινωνίας. Στην συνεργασία του με του καρκινοπαθείς ο κοινωνικός λειτουργός χρησιμοποιεί και τις τρεις μεθόδους της κοινωνικής εργασίας, ΚΕΑ, ΚΕΟ, ΚΕΚ, δηλαδή με άτομο, με την ομάδα και την κοινότητα προκειμένου να επιτύχει το στόχο της αποκατάστασης. Η παρέμβαση του είναι απαραίτητη από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης και της θεραπείας, για να συνεχιστεί και να ολοκληρωθεί με την έξοδο της ασθενούς από το νοσοκομείο και την επιστροφή της στις προηγούμενες δραστηριότητες και ρόλους της.

Οι σημαντικότεροι παράγοντες που συνδέονται με τον καρκίνο και επηρεάζουν την αποκατάσταση της ασθενούς είναι: 1) η κοινωνική ταυτότητα της νόσου 2) η δομή και ο τρόπος λειτουργίας του νοσοκομείου 3) ο ρόλος της οικογένειας και 4) ο ρόλος της κοινότητας. (Γιδοπούλου – Στραβολαίμου, 1991).

Η κ. Γιδοπούλου - Στραβολαίμου, αναλύει τους παραπάνω παράγοντες ως εξής:

1. Για την επιστήμη ο καρκίνος είναι μια ασθένεια με σκοτεινό χαρακτήρα, που συχνά οδηγεί στο θάνατο, ενώ για την κοινή γνώμη Καρκίνος = Θάνατος, μια φοβερή αρρώστια, άμεσα συνδεδεμένη με τον επώδυνο και βασανιστικό θάνατο. Ακόμη και σήμερα η λέξη “καρκινοπαθής” λειτουργεί σαν σφραγίδα “μελλοθανάτου” με αποτέλεσμα τα άτομα αυτά να συγκεντρώνουν τον οίκτο του κοινωνικού περιβάλλοντος.

2. Το νοσοκομείο για την ασθενή είναι ένας χώρος απρόσωπος και πολυπρόσωπος, στον οποίο αναγκαστικά πρέπει: α) να διακόψει την μέχρι τώρα ομαλή ζωή του β) να προσαρμοσθεί σε ένα ξένο προς αυτόν περιβάλλον γ) να δημιουργήσει νέες μορφές συμβίωσης (νέες ανθρώπινες σχέσεις) δ) να δεχτεί κάθε είδους αποστερήσεις που θα του επιβάλλει η νοσηλεία ε) να παραιτηθεί από πολλές συνήθειες και απασχολήσεις, λόγω της απομάκρυνσης από το περιβάλλον του στ) να προσαρμοστεί στην ασθένεια ζ) να αποδεχθεί τη θεραπεία που επιβάλλει αυξημένες απαιτήσεις αποδοχής και προσαρμογής, όταν έχει ως επακόλουθο την αλλαγή της εικόνας του σώματος της ασθενούς (μαστεκτομή). Η προσαρμογή της σε ένα νέο κοινωνικό κλίμα είναι πολύ δύσκολη, γιατί ενώ η εισαγωγή του δημιουργεί μια ριζική κι απότομη μεταβολή στη ζωή του, η ίδια η ασθένεια της μειώνει την προσαρμοστική δύναμη και την ψυχική της αντοχή. Το πρόβλημα της προσαρμογής της προκαλεί αρνητικές συναισθηματικές αντιδράσεις και εντάσεις και πολλές φορές μπορεί να χαρακτηριστεί ως “δύστροπη ή ‘απαιτητική’”, με όλες τις επιπτώσεις στις διαπροσωπικές της σχέσεις με το προσωπικό υγείας.

3. Ο στόχος της αποκατάστασης επιβάλλει στον κοινωνικό λειτουργό να ξεπερνά τους “τοίχους” του νοσοκομείου, αναπτύσσοντας συνεργασία με το οικογενειακό περιβάλλον της ασθενούς. Ο φόβος των μελών της οικογένειας για τη λέξη “καρκίνος” τους υπαγορεύει να

προστατεύουν την ασθενή από καθετί δυσάρεστο, δημιουργώντας γύρω της ένα κλίμα υπερπροστασίας και ψεύτικης αισιοδοξίας με αυτό τον τρόπο αποφεύγουν κάθε δυσάρεστη συζήτηση κι επικοινωνία, αλλά και εμποδίζουν την ψυχοκοινωνική επανένταξη της ασθενούς. Από την άλλη πλευρά, η ασθενής βλέποντας τους άλλους να αλλάζουν στάση και συμπεριφορά απέναντί της, απομονώνεται σιγάσιγά κι ενώ στη φάση αυτή έχει μεγαλύτερη ανάγκη να εκφράσει τους φόβους και τις αγωνίες της, αντί για κατανόηση, ενθάρρυνση και ουσιαστική επικοινωνία, εισπράττει οίκτο και σιωπή. Στο σημείο αυτό η συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με την ασθενή έχει σαν στόχο να βοηθήσει την ίδια και την οικογένειά της, ώστε να υιοθετήσουν έναν τρόπο ‘ανοιχτής’ και ειλικρινούς επικοινωνίας, αποτρέποντας έτσι να υψωθεί ανάμεσα τους ένα τείχος συναισθηματικής σιωπής, που οδηγεί την ασθενή σε στάση αυτολύπησης και ηττοπάθειας. Ο κοινωνικός λειτουργός θα την βοηθήσει να επικοινωνήσει με το περιβάλλον της μέσα από ένα ρόλο υπεύθυνο κι ενεργητικό. Συγχρόνως, βοηθά τα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν τα δικά τους συναισθήματα κι ανάγκες, ώστε να αναλάβουν έναν υποστηρικτικό ρόλο για την ασθενή, ενώ παράλληλα να ζουν τη ζωή τους, απαλλαγμένοι από άγχος και ενοχές.

4. Ο ρόλος της κοινότητας, σε συνάρτηση με τα προγράμματα αποκατάστασης που διαθέτει, είναι ακόμη αρνητικός έως απορριπτικός. Ο οίκτος με τον οποίο αντιμετωπίζεται η ασθενής με καρκίνο μέσα στο κοινωνικό σύνολο, καθώς και η έλλειψη ειδικών προγραμμάτων, ενισχύουν περισσότερο την εξάρτηση παρά την κοινωνική αποκατάσταση. Οι προσπάθειες που επικεντρώνονται μόνο στην ασθενή είναι πολύ δύσκολο να επιφέρουν την κοινωνική επανένταξη. Εάν η αποκατάσταση δεν ενσωματωθεί στο όλο σχήμα της αντιμετώπισης του καρκίνου, τότε μπορούμε να μιλάμε μόνο για αντιμετώπιση της ασθένειας, αλλά όχι της καρκινοπαθούς.

Συμπερασματικά, η κ. Γιδοπούλου – Στραβολαίμου (1991) υποστηρίζει ότι στον τομέα της αποκατάστασης ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται κυρίως: α) με τα συναισθήματα που κατακλύζουν την ασθενή, μετά την πληροφόρηση της διάγνωσης και της θεραπείας β) με τον τρόπο που θα χειριστεί η ίδια η ασθενής τα συναισθήματα της σε σχέση με τον εαυτό της και το περιβάλλον της γ) με την ανάγκη της ασθενούς να προσαρμοσθεί σε νέες συνθήκες, που μπορεί να την υποχρεώνουν να αλλάξει σχέδια και στόχους στη ζωή της δ) με την ανάγκη της να αποκτήσει μια καινούρια ισορροπία σε όλα τα επίπεδα της ζωής και ε) με προβλήματα πρακτικής και οικονομικής φύσης, για την αντιμετώπιση των οποίων ο κοινωνικός λειτουργός συχνά αναγκάζεται να βρει περιστασιακές λύσεις λόγω έλλειψης προγραμμάτων.

Ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να στηρίζει την ασθενή, ώστε να μπορεί να ζήσει μια φυσιολογική ζωή παράλληλα με τη γνώση της αρρώστιας και την απειλή που τη συνοδεύει. Επίσης, απαιτείται από τον κοινωνικό λειτουργό εξατομικευμένη προσέγγιση της ασθενούς, βοηθώντας την να διακρίνει και την ανάγκη για έκφραση των συναισθημάτων που συνοδεύουν τη νόσο μέσα από τις αντιδράσεις ή την αφήγηση των προβλημάτων της. Υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ του “λέω το πρόβλημά μου” και του “εκφράζω τα συναισθήματα που μου προκαλεί κάποιο πρόβλημα”. Από τη στιγμή που η ασθενής εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματά της, μπορεί να αποβάλλει τον υπέρμετρο ή φανταστικό φόβο της γύρω από την αρρώστια και την αβέβαιη πορεία της, να αντιμετωπίσει τα προβλήματα στην πραγματική τους διάσταση και να προχωρήσει στην πλήρη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. (Γιδοπούλου – Στραβολαίμου, 1991, σελ 120).

Η Χ. Δεληαντώνη – Οικονόμου (1991, σελ.68) τονίζει ότι η εμπειρία να πλησιάσει κανείς τον πόνο, τα προβλήματα και τις συναισθηματικές ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από καρκίνο είναι συγκλονιστική και η αντιμετώπιση τους απαιτεί σθένος, εμπειρία και ειδικές γνώσεις.

Χρειάζεται εντατική και μακρόχρονη δουλειά μέχρι τη διαμόρφωση της κοινωνίας έτσι, ώστε οι καρκινοπαθείς να προκαλούν λιγότερο φόβο, να δέχονται λιγότερο οίκτο και να αντιμετωπίζονται με όλη την κατανόηση που χρειάζονται, παράλληλα με την βοήθεια και υποστήριξη των ειδικευμένων επαγγελματιών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7
ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΜΗ ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΩΝ
ΟΡΓΑΝΩΣΕΩΝ



7.1. Ο ρόλος των ιδιωτικών φιλανθρωπικών οργανώσεων και η
προσφορά τους

Επειδή στην χώρα μας δεν υπάρχει κάποιο ογκολογικό νοσοκομείο για ενήλικες αλλά και για γυναίκες με καρκίνο του μαστού, ιδιώτες ασχολήθηκαν με αυτό το θέμα και χάρη στη φιλανθρωπία του κόσμου ίδρυσαν κάποιες οργανώσεις με πολύ σημαντική προσφορά σε αυτούς τους ανθρώπους και τις οικογένειές τους.

Μερικές από αυτές τις οργανώσεις είναι οι εξής:

Στον Ελληνικό χώρο

7.1.1. Η Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρία

Η Ε.Α.Ε. όπως αναφέρει ο κ. Δοντάς σε σεμινάριο των κοινωνικών λειτουργιών (1991), ιδρύθηκε το 1958 από κάποιους επιστήμονες οι οποίοι αντελήφθησαν ότι ο καρκίνος ήταν μια ιατροκοινωνική ασθένεια, ένα πολύ δύσκολο ιατρικό πρόβλημα με ψυχολογικές και κοινωνικές προεκτάσεις. Τα προγράμματα της Ε.Α.Ε. είναι τα εξής:

ι) Δημιουργία παραρτημάτων στις μεγάλες πόλεις της Ελλάδας με σκοπό το καθένα να συντονίζει τοπικά τον αντικαρκινικό αγώνα.

- ii) Έκδοση και διανομή χιλιάδων ενημερωτικών φυλλαδίων σε όλη τη χώρα για κάθε μορφή καρκίνου, με σκοπό την ενημέρωση των ανθρώπων
- iii) Ανοιχτή τηλεφωνική γραμμή ελπίδας, όπου ψυχολόγοι και κοινωνικοί λειτουργοί παρέχουν σε εικοσιτετράωρη βάση συμβουλές, ψυχολογική υποστήριξη και πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια.
- iv) Κυτταρολογικό εργαστήριο που εξυπηρετεί δωρεάν, για προληπτικό έλεγχο του καρκίνου, άγονες περιοχές της Ελλάδας καθώς και εργοστασιακούς χώρους για ομαδικές εξετάσεις βάσει ειδικών προγραμμάτων της Ε.Ε..
- v) Οικονομική ενίσχυση ερευνητικών αντικαρκινικών προγραμμάτων.
- vi) Οργάνωση σεμιναρίων για γιατρούς, νοσηλευτές και κοινωνικούς λειτουργούς με σκοπό την ενημέρωση και μετεκπαίδευσή τους.
- vii) Το κέντρο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης που έχει δημιουργηθεί προ 10ετίας και προσφέρει υποστήριξη σε κάθε ασθενή που έχει ανάγκη ειδικής βοήθειας.

7.1.2 Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης Ατόμων με καρκίνο

Το κέντρο αυτό δημιουργήθηκε τον Ιανουάριο του 1983, με σκοπό να προσφέρει μια συστηματική επιστημονική βοήθεια στα κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα που δημιουργούνται στα άτομα που πάσχουν από καρκίνο (Περιοδικό Περιοσκόπιο, 1990).

Πρώτος στόχος του κέντρου, η γυναίκα με καρκίνο του μαστού και μαστεκτομή και η αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών προβλημάτων που δημιουργούνται. Η αντιμετώπιση των περιστατικών γίνεται με τη συμβολή εξειδικευμένου επιστημονικού προσωπικού (ψυχολόγος και κοινωνικός λειτουργός μέσα από ατομικές ή ομαδικές συναντήσεις, σεμινάρια και ομάδες υποστήριξης).

Εκτός από το άτομο που πάσχει από καρκίνο, το Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης παρέχει υποστήριξη και στο άμεσο οικογενειακό περιβάλλον της ασθενούς. Για το σκοπό αυτό λειτουργούν:

A) ομάδες συζύγων και

B) ομάδες παιδιών και εφήβων.

Σκοπός των ομάδων αυτών είναι να δώσουν υποστήριξη στο οικογενειακό περιβάλλον ώστε να γίνει ενθαρρυντικός παράγοντας στην αντιμετώπιση της ασθενούς (Περιοδικό Περιοσκόπιο, 1990).

Ειδικότερα οι στόχοι που έχουν οριστεί από το πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ατόμων με καρκίνο της Ε.Α.Ε. είναι:

i) Να βοηθηθεί η ασθενής που αντιμετωπίζει τον καρκίνο, να συνεχίσει τη ζωή της γνωρίζοντας την απειλή που σποτελεί η αρρώστια γι' αυτήν.

ii) Να βοηθήσει την ασθενή να προσαρμοστεί στη νέα εικόνα του σώματός της μετά από ένα ακρωτηριασμό (μαστεκτομή).

iii) Να βοηθηθεί η ασθενής να προσαρμοστεί στο κοινωνικό της περιβάλλον. Αυτή η βοήθεια μπορεί να είναι πρακτική ή υποστηρικτική με σκοπό να μπορέσει η ασθενής να ξεπεράσει τα κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα που είναι το αποτέλεσμα της αρρώστιας και τα οποία οδηγούν πολλές φορές σε κοινωνική απομόνωση.

iv) Να βοηθηθεί η οικογένεια της καρκινοπαθούς να αντιμετωπίσει την ασθένεια και τα προβλήματα που αυτή δημιουργεί (οικονομικά, κοινωνικά, ψυχολογικά).

Όλες οι δραστηριότητες του προγράμματος και οι υπηρεσίες του Κέντρου Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης προσφέρονται δωρεάν από την Ε.Α.Ε.

7.1.3. Πανελλήνιος Σύλλογος Λαρυγγεκτομηθέντων

Ο «Πανελλήνιος Σύλλογος Λαρυγγεκτομηθέντων» ιδρύθηκε το 1989 (433/89 απόφαση Πρωτοδικείου Πειραιά) με πρωτοβουλία ασθενών που είχαν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου του λάρυγγα και την υποστήριξη

εκλεκτών επιστημόνων του νοσοκομείου «Μεταξά». Σήμερα αριθμεί 450 μέλη και 20 εκπαιδευόμενους εθελοντές.

Σκοπός του είναι η οργανωμένη αλληλοβοήθεια, ενθάρρυνση, υποστήριξη και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των μελών του αλλά και η συμβολή του στην απομυθοποίηση του καρκίνου και στην ενημέρωση του κοινού για έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του λάρυγγα.

Διοικείται από 7μελές Δ.Σ. και έχει 6μελή Επιστημονική Επιτροπή, Επιστημονική Σύμβουλο, Επιστημονικούς Συνεργάτες, μια Κοινωνική Λειτουργό, μια Ψυχολόγο και μια Λογοπεδικό.

Οικονομικά στηρίζεται στη σταθερή επιχορήγηση του Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου, στις συνδρομές των μελών και στις δωρεές των φίλων.

Στο Σύλλογο υλοποιούνται τα παρακάτω προγράμματα:

- ✓ Εθελοντικό Πρόγραμμα: Στήριξη στον ασθενή με καρκίνο του λάρυγγα στο νοσοκομείο που νοσηλεύεται από εθελοντές του Συλλόγου.
- ✓ Πρόγραμμα Ψυχολογικής Στήριξης:
 - ατομική συμβουλευτική
 - συμβουλευτική ζευγαριού και οικογένειας
 - ομάδες ψυχολογικής υποστήριξης
 - και βιωματικά σεμινάρια ευαισθητοποίησης για τις ανθρώπινες σχέσεις και την επικοινωνία.
- ✓ Πρόγραμμα Μάθησης Οισοφαγικής Φώνησης: Δωρεάν διδασκαλία οισοφαγικής φώνησης σε λαρυγγεκτομηθέντες.
- ✓ Πρόγραμμα εκπαίδευσης εθελοντών: Εκπαιδευτικό σεμινάριο 8 εβδομάδων για τους νέους εθελοντές του Συλλόγου.
- ✓ Πρόγραμμα ενημέρωσης: Σωστή και υπεύθυνη πληροφόρηση των μελών του Συλλόγου σε θέματα ιατρικά, ψυχολογικά, ασφαλιστικά, εργασιακά κ.τ.λ.

- ✓ Πρόγραμμα Πρόληψης - Έγκαιρης Διάγνωσης: Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σε θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου του λάρυγγα.
- ✓ Συμμετοχή σε Επιστημονικά Συνέδρια, Σεμινάρια, Συμπόσια
- ✓ Συνεργασία με τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

7.1.4. Συνοπτικό ιστορικό και προγράμματα του «Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου»

Ο όμιλος συστήθηκε νόμιμα το έτος 1976 (Αρ.Εγκρ.Απόφ.Πρωτοδικείου Πειραιά 16/26-1-1976) και σήμερα αριθμεί 620 μέλη και 165 ειδικά εκπαιδευμένες εθελόντριες.

Αποτελεί σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα που υπηρετεί τον Αντικαρκινικό Αγώνα στους τομείς πρόληψης, έγκαιρης διάγνωσης, στήριξης ασθενών και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης σύμφωνα με τις Διεθνείς Αρχές του Εθελοντισμού. Διοικείται από 11μελές Διοικητικό Συμβούλιο.

Την ευθύνη των επιστημονικών προγραμμάτων, τα οποία έχουν σταθερό και οργανωμένο χαρακτήρα, έχει η υπεύθυνη της κοινωνικής υπηρεσίας του Ομίλου και επιστημονική επιτροπή 7 μελών.

Προγράμματα «Ομίλου Εθελοντών κατά του Καρκίνου»:

- ✓ Προγράμματα Κλινικής μιας Ημέρας και Ακτινοθεραπευτικής Κλινικής, Νοσοκομείου Μεταξά: Στην Κλινική μιας Ημέρας και στην Ακτινοθεραπευτική Κλινική, όπου οι ασθενείς περιμένουν πολλές ώρες για να κάνουν χημειοθεραπεία ή ακτινοβολία, οι εθελόντριες του Ομίλου προσπαθούν να δώσουν μια ζεστή ατμόσφαιρα. Προσφέρουν καφέ, καραμέλα, μπισκότα ή κάποιο περιοδικό. Βοηθούν τους ασθενείς να χαλαρώσουν και να μοιραστούν τα συναισθήματά τους, ιδιαίτερα τους μοναχικούς ασθενείς.
- ✓ Πρόγραμμα Δανειστικής Βιβλιοθήκης (Νοσοκομείο Μεταξά): Τις απογευματινές ώρες που το νοσοκομείο

αδειάζει, οι εθελόντριες του Ομίλου φροντίζουν να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών, ιδιαίτερα των μοναχικών, σε συντροφικότητα με την παρουσία τους και με βιβλία που δανείζουν, δίνοντας μια διέξοδο στην πλήξη αυτών των ωρών.

- ▼ Πρόγραμμα ασθενών τελικού σταδίου: Ο Όμιλος καλύπτει τα έξοδα νοσηλείας σε ιδιωτική κλινική των άπορων και μοναχικών ασθενών, όταν το νοσοκομείο δεν μπορεί πλέον να τους κρατήσει. Με αυτό τον τρόπο προσπαθούμε ώστε οι ασθενείς να έχουν ένα όσο το δυνατόν πιο αξιοπρεπή και ανώδυνο θάνατο. Εθελόντριες του Ομίλου υποστηρίζουν τους ασθενείς μέχρι το τέλος της ζωής τους. Καλύπτονται τα περιστατικά, ύστερα από παραπομπή της κοινωνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου Μεταξά ή της κοινωνικής υπηρεσίας οποιαδήποτε άλλου νοσοκομείου της γεωγραφικής ακτίνας δράσης του Ομίλου.
- ▼ Πρόγραμμα εξυπηρέτησης ασθενών (Νοσοκομείο Μεταξά): Εθελόντριες του Ομίλου δίνουν την παρουσία τους δίπλα στον άρρωστο και κυρίως δίπλα στο μοναχικό και στα προβλήματά του π.χ. να τον ταΐσουν, να του κάνουν συντροφιά, να τον εξυπηρετήσουν σε πρακτικά θέματα, όπως να του βγάλουν σύνταξη της πρόνοιας, να τηλεφωνήσουν σε κάποιον δικό τους, να του ψωνίσουν κάποιο είδος ανάγκης κ.τ.λ.
- ▼ Πρόγραμμα οικονομικής υποστήριξης: Ύστερα από παραπομπή της κοινωνικής υπηρεσίας του νοσοκομείου Μεταξά ή της κοινωνικής υπηρεσίας οποιαδήποτε άλλου νοσοκομείου της γεωγραφικής ακτίνας δράσης του Ομίλου, ενισχύονται οικονομικά άποροι καρκινοπαθείς σε μόνιμη μηνιαία β'ση ή σε έκτακτη.

- ▼ Πρόγραμμα πρόληψης: Ο Όμιλος διοργανώνει κάθε χρόνο ομιλίες, διαλέξεις, στρογγυλά τραπέζια, ημερίδες κ.λ.π. με σκοπό την ενημέρωση του κοινού για όλα τα θέματα που αφορούν την πρόληψη-έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου. Οργανώνει 3ετή προγράμματα πρόληψης σε δήμους και κοινότητες όπως π.χ. Δήμος Περάματος Αττικής 1998-2000 Πρόληψη γυναικολογικού καρκίνου στο γυναικείο πληθυσμό του Περάματος. Για το 2001 υλοποιήθηκε ετήσιο πρόγραμμα στους δήμους Πειραιά, Κερατσινίου, Νίκαιας, Κορυδαλλού και Περάματος. Θέμα του προγράμματος: «201, έτος για καλύτερα ενημερωμένους πολίτες σε θέματα καρκίνου». Για το 2002 οργανώνει σε συνεργασία με το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας και το ΓΠΝ Μαιευτήριο ΕΛΕΝΑ πρόγραμμα πρόληψης του γυναικολογικού καρκίνου σε δήμους της Αττικής, στο Γαλαξίδι και σε ακριτικά νησιά της Νομαρχίας Δωδεκανήσου.
- ▼ Πρόγραμμα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης: Ο Όμιλος έχει συμβάλλει στην ίδρυση δύο Πανελλήνιων Συλλόγων, του «Πανελλήνιου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού» και του «Πανελλήνιου Συλλόγου Λαρυγγεκτομηθέντων». Οι δύο αυτοί πανελλήνιοι σύλλογοι είναι υπό την αιγίδα του Ομίλου και χρηματοδοτούνται εξ' ολοκλήρου από αυτόν. Βοηθούν τα μέλη τους (θεραπευμένους καρκινοπαθείς) με τα οργανωμένα προγραμματά τους σε θέματα ψυχολογικής υποστήριξης και θεραπείας, οργανωμένης αλληλοβοήθειας, κοινωνικής αποκατάστασης και ενημέρωσης σε όλες τις τρέχουσες εξελίξεις της επιστήμης γύρω από τον καρκίνο. Ήδη ο «Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού» δημιούργησε το πρώτο παράρτημά του στην Πάτρα Αχαΐας.

✓ Εκπαίδευση Εθελοντριών: Σε ετήσια βάση οργανώνονται εκπαιδευτικά σεμινάρια για τις εθελόντριες με γνωστικό και βιωματικό χαρακτήρα, τα οποία έχουν σκοπό:

- την γνώση του αντικειμένου που υπηρετούν
- την αναγνώριση των κινήτρων και των συναισθημάτων τους
- τις ψυχολογικές ανάγκες του ασθενή και της οικογένειάς του
- τον καθορισμό του ρόλου
- την οριοθέτηση
- την επικοινωνία
- την διασύνδεση

Η εκπαίδευση γίνεται από γιατρούς όλων των ειδικοτήτων, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, πανεπιστημιακούς δασκάλους, κ.λ.π. και οι εθελόντριες εποπτεύονται σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο από ειδικό επαγγελματία.

Το έργο και τα προγράμματα του Ομίλου υποστηρίζονται από την ομάδα νέων B1 OF US – Νέοι κατά του Καρκίνου, που δημιουργήθηκε στις 8 Ιουνίου 2001. Ο Όμιλος συνεργάζεται με άλλες οργανώσεις του δημοσίου και ιδιωτικού φορέα, εκπαιδευτικά ιδρύματα, ερευνητικά κέντρα, επιστημονικές ομάδες, δήμους, κοινότητες, εργοστάσια, Εκκλησία, εθελοντικές οργανώσεις κ.λ.π.

7.1.5 b1ofus -Νέοι κατά του καρκίνου

Οι **b1ofus** (Νέοι κατά του καρκίνου) δημιουργήθηκαν με σκοπό να ενισχύσουν και να προωθήσουν ένα πολύ σημαντικό έργο που γίνεται εδώ και 26 χρόνια από τον Όμιλο Εθελοντών Κατά του Καρκίνου, τον Πανελλήνιο Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο Μαστού και τον Πανελλήνιο Σύλλογο Λαρυγγεκτομηθέντων. Το έργο αυτό έχει στόχο την ενημέρωση πάνω σε θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου, την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση του καρκινοπαθούς, την ψυχολογική

στήριξη του ασθενούς και της οικογένειάς του, καθώς και την οικονομική και ενδονοσοκομειακή του συμπαράσταση.

Η πρώτη γνωριμία των **b1ofus** με τον Όμιλο έγινε στις 7 Απριλίου 2001.

Σε εκείνη τη συνάντηση ανταποκρίθηκαν αρκετοί νέοι άνθρωποι.

Το κίνητρο για τους περισσότερους από εμάς να συμμετέχουμε σε μια εθελοντική δράση όπως οι **b1ofus** ήταν αρχικά καθαρά προσωπικό. Κάποιοι είχαμε επαφή με τον καρκίνο στο άμεσο περιβάλλον μας (οικογενειακό ή φιλικό) και κάποιοι είχαμε απλά την ανάγκη να μάθουμε περισσότερα. Σίγουρα όμως όλοι μας μέσα από την συμμετοχή μας συνειδητοποιήσαμε ότι τελικά αυτό που μας ενώνει και μας έφερε εδώ ήταν η διάθεσή μας να προσφέρουμε. Και αυτό που αρακτηρίζει τον νέο εθελοντή μέλος των **b1ofus**: Η ειλικρινής διάθεση για προσφορά.

Για τον περισσότερο κόσμο ο καρκίνος είναι συνδεδεμένος με πόνο και θάνατο. Ίσως φαίνεται ιδιαίτερα δύσκολο για κάποιον που έχει αυτή την αντίληψη για τον καρκίνο ή μια προηγούμενη δυσάρεστη εμπειρία, να έρθει και να συμβάλλει εθελοντικά στο έργο μια τέτοιας ομάδας. Και αρκετοί από εμάς την ίδια στάση είχαμε και την ίδια αντίληψη. Ωστόσο μέσα από την συμμετοχή μας στους **b1ofus** και τον Όμιλο εθελοντών Κατά του Καρκίνου, συνειδητοποιήσαμε ότι καρκίνος δεν σημαίνει απαραίτητα θάνατος και ολοένα περισσότερο αντιλαμβανόμαστε τη σημασία της ενημέρωσης και τον τεράστιο ρόλο της έγκαιρης διάγνωσης για την αντιμετώπισή του. Καθημερινά βλέπουμε ότι θεραπεία και καρκίνος μπορούν να συμβαδίζουν.

Καθημερινά συναντούμε παραδείγματα που δείχνουν ότι καρκίνος, ποιότητα ζωής και νέο ξεκίνημα δεν πρέπει να είναι η εξαίρεση αλλά ο κανόνας.

Όλα αυτά όμως που γίνονται πίση για εμάς, δυστυχώς έρχονται σε αντίθεση με μια παγιωμένη αντίληψη και εικόνα του μεγαλύτερου μέρους της ελληνικής κοινωνίας.

Αυτό μας γεμίζει πάθος, όρεξη και δύναμη να εμπλακούμε ακόμη περισσότερο και να καλέσουμε κι άλλους νέους κοντά μας για να ενημερώσουμε υπεύθυνα, να απομυθοποιηθεί ο καρκίνος και να σωθούν περισσότερες ζωές.

7.1.6 Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού ιδρύθηκε το 1988 (αρ.αποφ.Πρωτ.Πειραιά 9/19.1.1988) από γυναίκες που είχαν βιώσει την εμπειρία του καρκίνου του μαστού, ύστερα από πρόταση και υποστήριξη της κ. Ιωσηφίνας Σκούρτα, κοινωνικής λειτουργού.

Σκοπός του είναι:

- η οργανωμένη αλληλοβοήθεια
- η ψυχοκοινωνική στήριξη και αποκατάσταση των γυναικών με καρκίνο μαστού και των οικογενειών τους
- η συμβολή του στην απομυθοποίηση του καρκίνου
- η ενημέρωση κάθε γυναίκας για έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου του μαστού.

Ο Σύλλογος σύμφωνα με το καταστατικό του, ιδρύει παραρτήματα και σε άλλες περιοχές της Ελλάδας, έτσι ώστε κάθε γυναίκα της περιφέρειας με καρκίνο μαστού να έχει ίσες δυνατότητες υποστήριξης.

Το παράρτημά του στο νομό Αχαΐας ιδρύθηκε το 2002 με έδρα την Πάτρα μετά από αίτημα των γυναικών της περιοχής που βίωσαν την εμπειρία του καρκίνου του μαστού στο παρελθόν. Οι σκοποί του παραρτήματος είναι ανάλογοι της έδρας του συλλόγου στην Αθήνα.

Το παράρτημα διοικείται από 3μελή επιτροπή στην οποία συμμετέουν μέλη του παραρτήματος.

Το επιστημονικό του έργο εποπτεύεται από Επιστημονική Επιτροπή αποτελούμενη από διακεκριμένους επιστήμονες δημοσίων φορέων της περιοχής.

Διαθέτει κοινωνική λειτουργό με εκπαιδευτικό, εποπτικό και συμβουλευτικό ρόλο στα προγράμματά του.

Την ευθύνη λειτουργίας του παραρτήματος έχει το Διοικητικό Συμβούλιο της έδρας.

Στηρίζεται οικονομικά στις συνδρομές των μελών του, δωρεές και χορηγίες.

Στο παράρτημα λειτουργούν τα πιο κάτω προγράμματα:

Το πρόγραμμα εστιάζεται στην μοναδική βοήθεια που παίρνει η γυναίκα με καρκίνο του μαστού, αμέσως μετά την επέμβαση, όταν μιλήσει με μια εθελόντρια που έχει περάσει την ίδια εμπειρία πριν από χρόνια και είναι καλά προσαρμοσμένη στη ζωή. Απαραίτητη προϋπόθεση είναι να το θέλει και να το ζητήσει η ίδια η ασθενής.

Την ευθύνη λειτουργίας και εποπτείας του προγράμματος έχει ειδικός επαγγελματίας, έργο του οποίου είναι:

- η επιλογή, η εκπαίδευση και εποπτεία των εθελοντριών
- η οργάνωση και ο συντονισμός εφαρμογής του προγράμματος

Το πρόγραμμα υλοποιείται από ειδικό επαγγελματία, έργο του οποίου είναι να στηρίζει τα μέλη του Συλλόγου και τις οικογένειές τους. Μέσα στα πλαίσια του προγράμματος παρέχονται:

- ατομική συμβουλευτική
- συμβουλευτική ζεύγους και οικογένειας
- ομάδες στήριξης
- ομάδες αυτογνωσίας

Για την πραγματοποίησή τους γίνονται τα εξής:

- ενημερωτικές ομιλίες από ειδικούς επιστήμονες στα μέλη του Συλλόγου, σε θέματα που αφορούν τον καρκίνο

- ενημέρωση για τα είδη που κυκλοφορούν στο εμπόριο (τεχνητοί μαστοί, ειδικοί στηθόδεσμοι, μαγιό, περούκες, κτλ)
- πληροφόρηση σχετικά με θέματα συνταξιοδότησης και παροχών ασφαλιστικών ταμείων
- οργάνωση ημερίδων, ομιλιών και άλλων εκδηλώσεων, με τη συμμετοχή ειδικών επιστημόνων και εθελοντριών του Συλλόγου, σε συνεργασία με φορείς του δημοσίου και ιδιωτικού τομέα, όπως Νομαρχίες, Δήμους, νοσοκομεία, σχολεία, εργοστάσια, γυναικείους συλλόγους, εθελοντικές οργανώσεις, κτλ
- συνεντεύξεις και ανακοινώσεις στον τύπο και τα ραδιοτηλεοπτικά μέσα
- έντυπο υλικό

Το πρόγραμμα αυτό έχει ως σκοπό:

- να συμβάλλει στην απομυθοποίηση και την άρση των προκαταλήψεων για τον καρκίνο
- να συμβάλλει στην κινητοποίηση του ευρύτερου γυναικείου κοινού για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση

Τα πιο πάνω επιτυγχάνονται με την οργάνωση ημερίδων, ομιλιών και άλλων εκδηλώσεων σε συνεργασία με φορείς του δημοσίου και ιδιωτικού τομέα, όπως Νομαρχίες, δήμους, νοσοκομεία, σχολεία, εργοστάσια, γυναικείους συλλόγους, εθελοντικές οργανώσεις, κτλ.

Στο χώρο του Συλλόγου μπορούν όλες οι γυναίκες με καρκίνο μαστού και τα μέλη των οικογενειών τους, να μιλήσουν και να εκφράσουν τα συναισθήματά τους, τις σκέψεις τους και τις δυσκολίες σε κλίμα ασφάλειας και εχεμύθειας. Μπορούν να αξιοποιήσουν τα προγράμματα του Συλλόγου ώστε να μιλήσουν με την κοινωνική λειτουργό ή και με μια εθελόντρια σε ένα χώρο ζεστό και οικείο στο κέντρο της πόλης. Η

συνάντηση γίνεται μετά από ραντεβού και όλες οι υπηρεσίες του συλλόγου παρέχονται δωρεάν.

Επίσης στο χώρο του συλλόγου υπάρχει μόνιμη έκθεση με τεχνητούς μαστούς, στηθόδεσμούς και μαγιό καθώς και κατάλογος με διευθύνσεις των καταστημάτων που τα πωλούν. Διατίθενται δωρεάν ενημερωτικά φυλλάδια και μαστός ειδικός για το μετεγχειρητικό στάδιο.

Τέλος το έργο και τα προγράμματα του Συλλόγου υποστηρίζονται από την ομάδα των **blufus**-Νέοι κατά του καρκίνου, που δημιουργήθηκε στις 8 Ιουνίου 2001.

7.2 Διερευνητική μελέτη του Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού πραγματοποίησε έρευνα που στόχευε στην ανίχνευση των αναγκών και των προβλημάτων που αντιμετωπίζει η Ελληνίδα που πάσχει από καρκίνο μαστού. Είναι μέγιστης σημασίας να γνωρίζουμε τις ανάγκες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γυναίκες με καρκίνο μαστού ως συνέπεια της νόσου τους, έτσι ώστε να γίνουν συγκεκριμένες κινητοποιήσεις και να δημιουργηθούν κατάλληλες παρεμβάσεις και σχεδιασμός που θα έχουν ως στόχο τόσο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους όσο και την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει συστηματική καταγραφή των αναγκών και των προβλημάτων των Ελληνίδων με καρκίνο μαστού. Η διάγνωση του καρκίνου είναι γεγονός ότι αποτελεί ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός που προκαλεί μεγάλη συναισθηματική δυσφορία. Το άγχος και η κατάθλιψη αποτελούν τις πιο συχνές συνέπειες της διάγνωσης ή της θεραπείας του καρκίνου, ενώ συχνά ακολουθούν η μείωση της αυτοεκτίμησης, η διαταραχή της εικόνας για τον εαυτό, η σεξουαλική δυσλειτουργία και τα προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις.

Στην πιλοτική φάση της έρευνας σχετικά με το ψυχοκοινωνικό προφίλ της Ελληνίδας με καρκίνο μαστού, χορηγήθηκε ερωτηματολόγιο σχετικά με τα θέματα που σχετίζονται με τη νόσο (διάγνωση, επικοινωνία με τον ιατρό και βαθμός ικανοποίησης, μορφές θεραπείας, χρήση μεθόδων εναλλακτικής ιατρικής, ανησυχίες-φόβοι μετά την επέμβαση, κλπ.) τις διαπροσωπικές σχέσεις (σχέσεις με τα παιδιά, το σύντροφο, σεξουαλικές σχέσεις κλπ.), τα θέματα που σχετίζονται με την αποκατάσταση (μορφές αποκατάστασης, ικανοποίηση από τα αποτελέσματα της αποκατάστασης κλπ.), τα θέματα που σχετίζονται με την εργασία (επιστροφή στην εργασία ή μη, παροχές ασφαλιστικού ταμείου κλπ.), καθώς και τα γεγονότα ζωής στα οποία αποδίδουν οι ασθενείς την ανάπτυξη της νόσου τους.

Τα αποτελέσματα του πρώτου μέρους της έρευνας που πραγματοποίησε ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού, με τη χορηγία της Estee Lauder, ανακοινώθηκαν σε επιστημονική εκδήλωση με θέμα «Το ψυχοκοινωνικό προφίλ της Ελληνίδας με καρκίνο μαστού, έρευνα και προοπτικές» που διοργάνωσε ο Σύλλογος την Τετάρτη 23 Οκτωβρίου 2002, στο Πνευματικό Κέντρο Δήμου Αθηναίων, στο πλαίσιο της θεσμοθέτησης του Οκτωβρίου ως μήνα Πρόληψης και Ενημέρωσης για τον Καρκίνο του Μαστού.

Στην έρευνα συμμετείχαν γυναίκες ασθενείς, μέλη του Συλλόγου, ηλικίας μεταξύ 46 έως 55 ετών (44,2%) με εκπαίδευση Γυμνασίου ή Λυκείου (46,3%) στην πλειοψηφία τους (77,7%) έγγαμες και με δύο παιδιά κατά μέσο όρο.

Όπως προέκυψε οι περισσότερες (72,6%) ήταν ευχαριστημένες από την ενημέρωση που είχαν από το γιατρό σχετικά με την διάγνωση του προβλήματος υγείας, αφήνοντας όμως μία στις τέσσερις ασθενείς δυσαρεστημένες από αυτή την ενημέρωση.

Δυστυχώς μία στις δυο γυναίκες (52%) διαπιστώνει ότι υπάρχει κάποιο πρόβλημα στο στήθος, τυχαία μόνη της ή μόνη της με αυτοεξέταση

(23%). Για το εύρημα στο στήθος μιλά πρώτα στο σύντροφο (45%) και μετά στα αδέρφια και τους φίλους. Διασταυρώνει γνώμες από 2-3 γιατρούς.

Πρώτο σημαντικό μετεγχειρητικό θέμα που την απασχολεί είναι η επιβίωση και το ενδεχόμενο θανάτου (47%). Ακολουθούν οι σχέσεις με το άλλο φύλο και το αισθητικό ζήτημα, καθώς η ασθένεια απειλεί και προσβάλλει ένα όργανο, το οποίο σχετίζεται με την ελκυστικότητα, τη θυληκότητα, τη σεξουαλικότητα, τον ερωτισμό και τη μητρότητα. Συνεπώς η εμφάνιση του καρκίνου του μαστού μεταβάλλει την εικόνα που είχε η γυναίκα για το σώμα της και τον εαυτό της, κλονίζοντας την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθηση της.

Ανάγκη υποστήριξης χρειάζεται στη φάση της χημειοθεραπείας (28%), μετεγχειρητικά και κατά την επιστροφή στο σπίτι. Πάντως, περισσότερο υποστηρικτικός είναι ο σύντροφος (38%) και οι φίλοι. Οι ασθενείς ωστόσο δεν διστάζουν να ζητήσουν στήριξη από ειδικούς ψυχικής υγείας, καθώς περίπου μια στις δυο γυναίκες απευθύνεται σε κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο ή ψυχίατρο.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ενώ περίπου μια στις δυο γυναίκες που υποβάλλεται σε μαστεκτομή βλέπει θετικές αλλαγές στις σχέσεις με τα παιδιά, ποσοστό που αγγίζει το 59% αντιμετωπίζει αλλαγές στη σχέση με το σύντροφο (67% θετικές). Ακόμη, μια στις δυο γυναίκες με καρκίνο μαστού βιώνει αλλαγές στην ερωτική της ζωή. Ειδικότερα το 89% των περιπτώσεων, η ερωτική ζωή του ζευγαριού επηρεάζεται αρνητικά.

Το 73% κάνει χρήση τεχνητού μαστού και το 37% χρησιμοποιεί περούκα. Περίπου μία στις δέκα ασθενείς (12%) υποβάλλεται σε επέμβαση αισθητικής αποκατάστασης μαστού, ενώ από αυτές ποσοστό 27% δεν μένει καθόλου ευχαριστημένο από την επέμβαση αποκατάστασης.

Ένα ακόμη σημαντικό στοιχείο που κατέδειξε η έρευνα είναι ότι περίπου 9 στις 10 γυναίκες θεωρούν ενοχοποιητικούς παράγοντες για την

ασθένειά τους κυρίως ορισμένα στρεσογόνα γεγονότα στις διαπροσωπικές τους σχέσεις (π.χ. προβλήματα συμπεριφοράς συζύγου), την άσχημη ψυχολογική τους κατάσταση (π.χ. άγχος, ενοχές, θλίψη) ή το χαρακτήρα τους (μη εξωτερίκευση συναισθημάτων, χαμηλή αυτοεκτίμηση, συμβιβασμοί, ευθύνες πάνω από τις προσωπικές αντοχές). Από τα παραπάνω γίνεται εμφανές ότι χρειάζεται χρόνος και προσπάθεια για να διαχειριστεί η γυναίκα την αλλαγμένη εικόνα του σώματος, να εξασφαλίσει την ισορροπία στις οικογενειακές, κοινωνικές και επαγγελματικές σχέσεις, να ανακτήσει την ενδεχομένως μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση στη συντροφική σχέση, καθώς και να χειραγωγήσει το φόβο επανεμφάνισης της αρρώστιας. Σε αυτή την προσπάθεια πρέπει να έχει ως σύμμαχους τόσο το σύντροφο και τα παιδιά της όσο και τους σταθερούς φίλους. Αν αυτοί δεν αρκούν τότε ένα ειδικευμένος ψυχολόγος ή μια ομάδα υποστήριξης που αποτελείται από γυναίκες που έχουν παρόμοιες εμπειρίες, μπορεί να προσφέρουν πολύτιμη βοήθεια.

Τα αποτελέσματα ωστόσο της παρούσας μελέτης παρέχονται από μικρό δείγμα γυναικών και συνεπώς δεν θα μπορούσαν να γενικευτούν στο σύνολο των γυναικών με καρκίνο μαστού. Στόχος του Συλλόγου λοιπόν είναι να αξιοποιήσει αυτή την πιλοτική μελέτη, έτσι ώστε να σχεδιάσει ένα πλήρες και έγκυρο ερευνητικό πρόγραμμα που θα συμπεριλάβει μεγάλο δείγμα γυναικών με καρκίνο μαστού τόσο από τα αστικά κέντρα όσο και από την περιφέρεια. Είναι σημαντικό να υπάρξουν γενικεύσιμα αποτελέσματα έτσι ώστε να γνωρίσουμε το πραγματικό ψυχοκοινωνικό προφίλ των γυναικών με καρκίνο μαστού, να τα αξιοποιήσουμε στο σχεδιασμό του προγράμματος του Συλλόγου και να συμβάλλουμε στη συνέχεια στη δημιουργία παρεμβάσεων που θα οδηγήσουν σε καλύτερη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ποιότητα ζωής.

ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

Από την παραπάνω μελέτη μας καταλαβαίνουμε ότι η νοσοκομειακή περίθαλψη στον Ελλαδικό χώρο υστερεί ακόμα σε επίπεδο ξενοδοχειακής υποδομής, στον τεχνικό εξοπλισμό και στην ψυχολογική και κοινωνική στήριξη. Συνήθως απευθύνεται στο φιλότιμο και την αυταπάρνηση του προσωπικού.

Όλα τα ογκολογικά τμήματα καλούνται να εξυπηρετήσουν ένα μεγάλο αριθμό γυναικών από όλα τα γεωγραφικά διαμερίσματα. Σε σχέση με τον αριθμό και το μέγεθός τους κρίνονται ανεπαρκή.

Στην Ελλάδα ο γιατρός και ο νοσηλευτής κατέχει πλήρη ιατρική γνώση αλλά και δεξιότητα στην άσκηση του ιατρικού και νοσηλευτικού του έργου. Όμως στα περισσότερα τμήματα δεν υφίσταται η ψυχολογική στήριξή τους ώστε να αντιμετωπιστούν τα συμπτώματα της επαγγελματικής εξουθένωσής τους.

Το ποσοστό των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων σε σχέση με το ποσοστό των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή είναι πολύ μικρό. Το έργο τους συχνά συμπίπτει με αποτέλεσμα να δημιουργούνται εντάσεις μεταξύ τους που τελικό αποδέκτη έχουν πάντα την ασθενή και την οικογένειά της.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί τις περισσότερες φορές δεν ανταποκρίνονται πλήρως στο ρόλο τους. Η θεωρία διαφέρει αρκετά από την πράξη. Το ποσοστό τους με την εξειδίκευση πάνω στην ασθένεια είναι πολύ μικρό.

Στον Ελλαδικό χώρο σε αντίθεση με το εξωτερικό δεν έχει κατανοηθεί καθόλου η αξία της ψυχολογικής στήριξης των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή. Για το λόγο αυτό δεν προσλαμβάνεται ειδικό προσωπικό και δεν χρηματοδοτούνται ακόμη προγράμματα και έρευνες.

Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις κάνουν τεράστιο αγώνα για το σκοπό αυτό. Έχουν παίξει πρωταρχικό ρόλο στην ψυχολογική στήριξη των γυναικών αυτών και των οικογενειών τους και αρκετές φορές καλύπτουν

κενά του κρατικού μηχανισμού. Πρέπει να τονιστεί ότι η συνεργασία του κράτους και των μη κυβερνητικών οργανώσεων είναι περιορισμένη.

Συμπερασματικά πρέπει να ειπωθεί ότι τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα έχει γίνει τεράστια πρόοδος πάνω στο γυναικείο καρκίνο. Όμως ο αγώνας αυτός για τη ζωή επιβάλλεται να συνεχιστεί γιατί πάντα από το καλό υπάρχει το καλύτερο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Διερευνητική μελέτη (Μέρος πρώτο)

8.1 Σκοπός της παρούσας έρευνας

Η διερεύνηση των εμπειριών των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή, η ψυχοσυναισθηματική αποκατάσταση και η κοινωνική επανένταξή τους.

8.1.1 Επιμέρους στόχοι

Η αναζήτηση της γνώμης των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή σχετικά με:

- τις υπάρχουσες δομές στήριξης αυτών στον Ελλαδικό χώρο
- την οικογενειακή στήριξη τους
- τη συμπεριφορά του υπόλοιπου κοινωνικού συνόλου απέναντι στην νόσο αυτών
- τη συναισθηματική αποκατάσταση τους

8.2 Χαρακτηριστικά - ταυτότητα της έρευνας

Η έρευνά μας, ως προς την επιστημονικότητα της μεθοδολογίας που χρησιμοποιήθηκε ήταν ποιοτική. Η ποιοτική κοινωνική έρευνα προσεγγίζει τα αντικείμενά της με ποιοτικό τρόπο και στοχεύει κυρίως στη διερεύνηση μη μετρήσιμων και μη ποσοτικών διαστάσεων της κοινωνικής συμπεριφοράς, κοινωνικών φαινομένων, διαδικασιών, τάσεων και νοημάτων (Hay, 2000).

Η σημασία των διαστάσεων αυτών για την ολοκληρωμένη και σε βάθος διερεύνηση της κοινωνικής πραγματικότητας εξηγεί ως ένα βαθμό τη σημαντική ανάπτυξη των μεθόδων και των τεχνικών που σχετίζονται με τις ποιοτικές μεθόδους σήμερα, καθώς και την ευρεία εφαρμογή τους σχεδόν σε όλες τις κοινωνικές επιστήμες αλλά και σε μη επιστημονικούς κλάδους όπως είναι η έρευνα αγοράς, η πολιτική επικοινωνία κ.α. (Ιωσηφίδης, 2003).

Τα βασικά ζητήματα που σχετίζονται με την ποιοτική μεθοδολογία είναι η ερευνητική και μεθοδολογική προσέγγιση, το ερευνητικό πρόβλημα, η θεωρητική αφετηρία του ερευνητή και τα συγκεκριμένα μεθοδολογικά εργαλεία άντλησης γνώσης από το ερευνητικό πεδίο (Ιωσηφίδης, 2003).

Οι ποιοτικές μέθοδοι εφαρμόζονται σε ερευνητικά εγχειρήματα και προσεγγίσεις που έχουν ως βασικό στόχο την διερεύνηση κοινωνικών ποιοτήτων. Πράγμα που σημαίνει ότι έχουν στόχο την αποκάλυψη σχέσεων ή συσχετίσεων ανάμεσα σε κοινωνικά υποκείμενα και κοινωνικές ομάδες, την περιγραφή, την ανάλυση και κατανόηση κοινωνικών διαδικασιών, τη διατύπωση ή αναδιατύπωση υποθέσεων και θεωρητικών θέσεων για το κοινωνικό γίνεσθαι και τη διακρίβωση κοινωνικών σχέσεων, θέσεων και ρόλων. Η ποιοτική έρευνα στοχεύει στη περιγραφή, ανάλυση, ερμηνεία και κατανόηση κοινωνικών φαινομένων, καταστάσεων και ομάδων, απαντώντας κυρίως στα ερωτήματα «πώς» και «γιατί» (Ιωσηφίδης, 2001).

Η εφαρμογή ποιοτικών μεθοδολογιών εξαρτάται από τη φύση του ερευνητικού προβλήματος και από τις συγκεκριμένες επιλογές του ερευνητή. Πολλά ερευνητικά ερωτήματα και προσεγγίσεις αναφέρονται σε κοινωνικά φαινόμενα, ομάδες και καταστάσεις, για τα οποία ο βασικός στόχος είναι η διερεύνηση και η ανάλυση της δομής και λειτουργίας καθώς και των κοινωνικών σχέσεων (αίτια, συσχετίσεις, συνέπειες) που τα χαρακτηρίζουν, και όχι η απλή αναγωγή τους σε μετρήσιμες ποσότητες. Επίσης, ανάλογα με την οπτική του εκάστοτε

ερευνητή, έμφαση μπορεί να δίνεται στα ποιοτικά μη μετρήσιμα χαρακτηριστικά κάποιου κοινωνικού φαινομένου με στόχο την εξήγηση, την ερμηνεία, την κατανόηση, την ανάπτυξη ή την επιβεβαίωση μιας θεωρίας ή την αποκάλυψη αιτιατών σχέσεων (Ιωσηφίδης, 2003).

Τα είδη της ποιοτικής μελέτης είναι:

i) Η εθνογραφική μελέτη

ii) Η φαινομενολογία

iii) Η περιπτωσιολογία

Η συγκεκριμένη μελέτη χαρακτηρίζεται ποιοτική - φαινομενολογική. Η φαινομενολογία αναφέρεται στην περιγραφή της συνειδητής εμπειρίας ενός φαινομένου από ένα άτομο ή μια ομάδα ατόμων, όπως είναι παραδείγματος χάριν ο θάνατος αγαπημένου προσώπου, μια συνεδρία ψυχοθεραπείας, η νίκη σε έναν ποδοσφαιρικό αγώνα ή η βίωση ενός συγκεκριμένου συναισθήματος, όπως η ενοχή, η αγάπη, ο θυμός ή η ζήλια.

Η φαινομενολογική ποιοτική έρευνα προσπαθεί να περιγράψει, να μεταφέρει και να κατανοήσει το βίωμα των ανθρώπων γύρω από ένα φαινόμενο, όπως η ενοχή, ο θάνατος αγαπημένου προσώπου, η διάλυση ενός γάμου κ.α. (Christensen, 2001)

Αυτό σημαίνει ότι οι φαινομενολόγοι εστιάζουν την προσοχή τους όχι μόνο στην περιγραφή ενός βιώματος από ένα άτομο αλλά και στο νόημα ή στην ερμηνεία αυτού του βιώματος. Πρέπει να σημειώσουμε ότι η περιγραφή και η ερμηνεία ενός βιώματος είναι αλληλένδετες και δύσκολα διαχωρίζονται.

Έτσι οι φαινομενολόγοι δίνουν βάση, κυρίως, στο πως τα άτομα επεξεργάζονται ένα φαινόμενο που βιώνουν με τρόπο ώστε να αντλούν νόημα από αυτό.

Για να αναπτύξουν οι φαινομενολόγοι μια περιγραφή του βιώματος ενός φαινόμενου από ένα ή περισσότερα άτομα, χρησιμοποιούν κυρίως τη μέθοδο των συνεντεύξεων σε βάθος. Παραθέτουμε ένα παράδειγμα, για να γίνουν αντιληπτά τα παραπάνω.

Ο Rieman (1986) διερεύνησε το φαινόμενο των αλληλεπιδράσεων φροντίδας μεταξύ ασθενών και νοσοκόμων. Ο Rieman πήρε συνεντεύξεις από άτομα ηλικίας άνω των 18 ετών που δεν νοσηλεύονταν εκείνη την περίοδο αλλά που είχαν νοσηλευτεί κάποια στιγμή στο παρελθόν.

Στις συνεντεύξεις ζητούνταν από τους συμμετέχοντες να περιγράψουν μια προσωπική εμπειρία με μία τρυφερή και μία αδιάφορη νοσοκόμα και να περιγράψουν επίσης πώς ένιωσαν στη διάρκεια αυτής της αλληλεπίδρασης. Από αυτές τις συνεντεύξεις, ο Rieman απέσπασε τις φράσεις και τις δηλώσεις που αναφέρονταν άμεσα στην παροχή φροντίδας. Για παράδειγμα, ορισμένες δηλώσεις φροντίδας ήταν: «με άκουγε προσεκτικά», «ήταν συμπονετική» κ.α. Οι φράσεις και οι δηλώσεις που είχαν σχέση με έλλειψη φροντίδας από την πλευρά της νοσοκόμας ήταν: «ένιωσα σα να μου χτυπούσε τα χέρια», «δεν ήθελε να μιλήσει μαζί μου» κ.α.

Μετά τη συλλογή αυτών των φράσεων και δηλώσεων, έπρεπε να εξαχθεί κάποιο νόημα. Ο Rieman κατέληξε στο νόημα αυτών των δηλώσεων διαβάζοντας, ξαναδιαβάζοντας και μελετώντας τις δηλώσεις των ερωτώμενων, σε μια προσπάθεια να κατανοήσει τη σημασία που είχαν για τους συμμετέχοντες.

Αυτές λοιπόν, οι διατυπωμένες δηλώσεις «νοήματος» οργανώνονται στη συνέχεια σε σύνολα ή θέματα. Ο Rieman διατύπωσε τα θέματα «η υπαρξιακή παρουσία της νοσοκόμας», «η μοναδικότητα του ασθενούς» και «οι συνέπειες», ως συστατικά της έννοιας της φροντίδας.

Τέλος, παρείχε μια περιγραφή του φαινόμενου συνδυάζοντας τις δηλώσεις, τα νοήματά τους και τα θέματα τα οποία προέκυψαν.

Τα βασικότερα μεθοδολογικά εργαλεία άντλησης γνώσης από το ερευνητικό πεδίο, στα πλαίσια μιας ποιοτικής έρευνας είναι η συμμετοχική παρατήρηση, η συνέντευξη έρευνας, η βιογραφική ανάλυση, η ιστορική συγκριτική μέθοδος, η ανάλυση περιεχομένου, οι μελέτες περίπτωσης (case study), η έρευνα με τη βοήθεια ομάδων και άλλες (Ιωσηφίδης, 2003).

Με τη χρησιμοποίηση τεχνικών ποιοτικής έρευνας εξυπηρετούνται οι εξής κύριοι σκοποί:

- **Η διερεύνηση και περιγραφή**
- **Η επεξήγηση και διευκρίνιση προσωπικών ευρημάτων.**
- **Η ανακάλυψη και εξήγηση**
- **Η διερεύνηση της θεωρίας (Σαχίνη, Καρδάση, 1991).**

Η ποιοτική έρευνα παρουσιάζεται στη βιβλιογραφία με κάποια πλεονεκτήματα αλλά και κάποια μειονεκτήματα. Ως πλεονεκτήματα μπορούν να θεωρηθούν τα εξής:

- **Η διερεύνηση που χαρακτηρίζεται από λεπτομέρεια σε βάθος**
- **Η δυνατότητα της ποιοτικής έρευνας να οδηγήσει στην διερεύνηση φαινομένων, διαδικασιών και συμπεριφορών που δεν είχαν προβλεφθεί εκ των προτέρων.**
- **Το γεγονός ότι κατά τη διερεύνηση της εμπειρίας των κοινωνικών υποκειμένων, ο ερευνητής «βλέπει» και κατανοεί τον κόσμο μέσα από τα μάτια και την ανακάλυψη των κοινωνικών υποκειμένων.**
- **Η προσπάθεια αποφυγής κρίσεων (Ιωσηφίδης, 2003).**

Ως μειονεκτήματα μπορούν να ληφθούν τα εξής:

- **Συνήθως, η ποιοτική έρευνα αφορά μικρά δείγματα.**

- Χαρακτηρίζεται από σχετικά περιορισμένες δυνατότητες γενίκευσης και σύγκρισης.
- Εξαρτάται αρκετά από τις προσωπικές αντιλήψεις του ερευνητή και από τα επικοινωνιακά του προσόντα.
- Η συμμετοχή ή η εμπλοκή του ερευνητή μπορεί να μεταβάλει τα χαρακτηριστικά του υπό μελέτη κοινωνικού φαινομένου ή διαδικασίας (Ιωσηφίδης, 2003).

Η επιλογή της ποιοτικής έρευνας έγινε στα πλαίσια μελέτης με σκοπό την αναζήτηση απαντήσεων σε ερωτήσεις που αφορούν εμπειρίες ανθρώπων κάτω από φυσικές συνθήκες για την ανάλυση των δεδομένων (Σαχίνη – Καρδάση, 1991). Η ποιοτική έρευνα στηρίζεται στη γνωριμία από πρώτο χέρι κάτω από φυσικές συνθήκες, με προσωπική ανάμειξη του ερευνητή στη διαδικασία της συλλογής δεδομένων. Αυτό σημαίνει ότι αυξάνεται η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των απαντήσεων. Ο συνδυασμός επαγωγικής και αφαιρετικής σκέψης για την παραγωγή σύνθετων ιδεών, προτάσεων και υποθέσεων αποτέλεσαν βασικά κριτήρια για την επιλογή του συγκεκριμένου είδους έρευνας (Δημητρόπουλος, 1994).

Με κριτήριο την μορφή των δεδομένων που αναζητήθηκαν και το είδος της επεξεργασίας τους, η παρούσα έρευνα χαρακτηρίζεται ποιοτική - φαινομενολογική με την μέθοδο των συνεντεύξεων ως ερευνητικό εργαλείο.

Σε σχέση με τον επιστημονικό προσανατολισμό της, η έρευνα χαρακτηρίζεται ως βασική, μιας και αποσκοπούσε στην ικανοποίηση της ανθρώπινης περιέργειας, της ανάγκης για αναζήτηση, για μελέτη και διερεύνηση (Δημητρόπουλος, 1994).

Η σκοπιμότητα της έρευνάς μας αναφέρεται στον έλεγχο της θεωρίας, αφού καταλήγει στη επαλήθευση ή ακύρωση μιας θεωρίας ή υπόθεσης, ενώ όσον αφορά στην πρόθεση των ερευνητών, ήταν διερευνητική, αφού

αποσκοπούσε στην ανακάλυψη ή διατύπωση ενός προβλήματος για περαιτέρω διερεύνησή του (Δημητρόπουλος, 1994).

Η έρευνά μας ήταν ανεξάρτητη και προσωπικού ενδιαφέροντος. Τέλος, σύμφωνα με τον τρόπο προσέγγισης και την πορεία εργασίας που ακολούθησαν οι ερευνητές, η παρούσα έρευνα χαρακτηρίζεται επαγωγική – παραγωγική, αφού οι ερευνητές ξεκίνησαν από κάποιες υπάρχουσες θέσεις και παραδοχές, διατυπώνοντας υποθέσεις εργασίας και χρησιμοποιώντας συστηματικές εμπειρικές διαδικασίες, ώστε να αποδειχθεί η ισχύς ή όχι των υποθέσεων (Δημητρόπουλος, 1994).

8.3 Σχεδιασμός και Υλοποίηση της παρούσας έρευνας

Αναφέροντας συνοπτικά την πορεία που ακολουθήθηκε από τους ερευνητές μέχρι την τελική πραγματοποίηση της παρούσα έρευνας, παραθέτουμε τα στάδια της ερευνητικής διαδικασίας .

Αφετηρία αποτέλεσε η διατύπωση του θέματος με πλήρη, σαφή και κατανοητό τρόπο, ώστε να ανταποκρίνεται στην ουσία των υπό διερεύνηση υποθέσεων. Επόμενο βήμα ήταν ο εντοπισμός βιβλιογραφικού υλικού με τη συγκέντρωση ικανού αριθμού βιβλίων που να ικανοποιούν τις απαιτήσεις της συγκεκριμένης έρευνας. Κατόπιν, ανιχνεύτηκε το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο (νόμοι, εγκύκλιοι, προεδρικά διατάγματα, υπουργικές αποφάσεις) με σκοπό την διερεύνηση της υφιστάμενης νομοθεσίας σχετικά με τα φαινόμενα . Μετά τη μελέτη και εξέταση όλων των παραπάνω στοιχείων προχωρήσαμε στο σχεδιασμό της έρευνας.

Σ' αυτό το σημείο κρίθηκε απαραίτητη η πραγματοποίηση μιας συνάντησης με το Σύλλογο γυναικών με καρκίνο μαστού Πάτρας και Αθήνας, με σκοπό τη συγκέντρωση όσο το δυνατόν περισσότερων πληροφοριών σχετικά με το θέμα και την περαιτέρω οργάνωση της ερευνητικής διαδικασίας .

Η πρόσβαση στις πηγές των δεδομένων ήταν το επόμενο βήμα της ερευνητικής διαδικασίας. Οι γυναίκες του συλλόγου που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή μας αναφέρουν τα προβλήματα που αντιμετώπισαν κατά την διάρκεια της θεραπείας τους, τα συναισθήματα τους, την ψυχολογική στήριξη που είχαν καθώς επίσης και την προσπάθεια τους στην νίκη για την ζωή θα αποτελούσαν την πρωτογενή πηγή.

Ο τόπος, και η μαγνητοφώνηση ήταν στοιχεία τα οποία τα είχαμε σκεφτεί κατά την προετοιμασία και το σχεδιασμό αλλά αποφασίσαμε να το οργανώσουμε με ευέλικτους τρόπους. Ο τόπος καθοριζόταν από τα ίδια τα υποκείμενα ή τα άτομα που αποτελούσαν τον μεσάζοντα . Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις στο γραφείο του Συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού.

Όλες οι συνεντεύξεις έγιναν με μαγνητοφώνηση. Επιπλέον σημειώναμε τα πιο ενδιαφέροντα σχόλια για να τα έχουμε καταγράψει σε περίπτωση προβλήματος στην απομαγνητοφώνηση. Συνήθως, μόλις τελείωνε η συνέντευξη, καταγράφαμε ότι μας έκανε εντύπωση και διάφορες άλλες πληροφορίες σχετικές με το συγκεκριμένο άτομο. Είχαμε δημιουργήσει φακέλους για την κάθε συνέντευξη με όλες τις χρονικές και χωρικές πληροφορίες και απομαγνητοφωνούσαμε κάθε συνέντευξη την ίδια ή την επόμενη μέρα. Η απομαγνητοφώνηση γινόταν με κάθε λεπτομέρεια, χωρίς παρεμβάσεις στο κείμενο, αλλά διευκόλυνε πολύ το ότι οι ίδιοι οι ερευνητές πραγματοποιούσαν τις συνεντεύξεις και τις απομαγνητοφωνήσεις και συνεπώς έλεγχαν καλύτερα τη διαδικασία έχοντας ολοκληρωμένη εικόνα .

8.4 Καθορισμός πληθυσμού

Ο πληθυσμός της έρευνας είναι το σύνολο των ανθρώπων για χάρη των οποίων γίνεται η έρευνα. Σ' αυτό το σύνολο αναφέρονται τα συμπεράσματα της έρευνας. Ο πληθυσμός δεν συμμετέχει ολόκληρος

στην έρευνα , αλλά απ' αυτόν επιλέγεται ένα δείγμα στο οποίο πραγματοποιείται η έρευνα . Γι' αυτό εξάλλου και ο πληθυσμός λέγεται και δειγματοληπτική βάση (Cohen / Manion, 1997).

Ως ερευνώμενος πληθυσμός στην παρούσα έρευνα, ορίστηκε το σύνολο των γυναικών με καρκίνο μαστού που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή. Ως κύρια χαρακτηριστικά των συγκεκριμένων γυναικών προσδιορίστηκαν :

- **Οι γυναίκες προέρχονται από την Ελλάδα και μόνο**
- **Οι γυναίκες να ζουν και να εργάζονται στην Ελλάδα**
- **Οι γυναίκες να έχουν οικογένεια.**
- **Οι γυναίκες να είναι άνω των 35 ετών**
- **Οι γυναίκες να είναι εγγεγραμμένα μέλη του Συλλόγου γυναικών με καρκίνου μαστού του Νομού Αχαΐας.**

Θα μπορούσαμε να πούμε ότι η έρευνα δεν επικεντρώθηκε σε κάποια συγκεκριμένη μερίδα του υπό έρευνα δείγματος, αλλά υπήρξε μια σχετική ισοβαθμία σε καθένα από τα ερευνώμενα χαρακτηριστικά.

8.4.1 Επιλογή Δείγματος

Δείγμα είναι το μέρος του πληθυσμού το οποίο συμμετέχει στην έρευνα και επιλέγεται με διάφορες στατιστικές μεθόδους, που ονομάζονται μέθοδοι δειγματοληψίας. Το δείγμα μιας έρευνας πρέπει να είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού, να έχει δηλαδή τα ίδια ποιοτικά χαρακτηριστικά με αυτόν. Επίσης, το μέγεθος του δείγματος πρέπει να είναι τέτοιο που να εξασφαλίζει την εγκυρότητα της έρευνας (Cohen / Manion, 1997).

Στην έρευνά μας η επιλογή του δείγματος έγινε με απλή τυχαία δειγματοληψία.

Στην απλή τυχαία δειγματοληψία κάθε μέλος του υπό μελέτη πληθυσμού έχει ίσες ευκαιρίες να επιλεγεί. Σύμφωνα με τη μέθοδο αυτή, επιλέγεται

στην τύχη ο απαιτούμενος αριθμός υποκειμένων που θα αποτελέσουν το δείγμα. Εξαιτίας της πιθανότητας και της τύχης, το δείγμα αναμένεται να περιλαμβάνει υποκείμενα με χαρακτηριστικά παρόμοια με αυτά του πληθυσμού στο σύνολό του: ηλικιωμένες, εργαζόμενες, φτωχές, πλούσιες κλπ. (Cohen / Manion, 1994).

Για να προσεγγίσουμε γυναίκες με τα προαναφερθέντα χαρακτηριστικά, απευθυνθήκαμε στο Σύλλογο γυναικών με καρκίνο μαστού.

8.5 Επιλογή Ερευνητικού Εργαλείου – Συνέντευξη

Σύμφωνα με τους Cohen και Manion στο ευρύτερο πλαίσιο της ζωής οι στόχοι της συνέντευξης είναι πολλοί και ποικίλοι. Η συνέντευξη μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέσο για την αξιολόγηση ή την εκτίμηση ενός ατόμου από κάποια πλευρά· για την επιλογή ή την προώθηση ενός εργαζομένου· για την επίτευξη θεραπευτικής αλλαγής, όπως στην ψυχιατρική συνέντευξη· για τον έλεγχο ή την ανάπτυξη υποθέσεων· για τη συγκέντρωση στοιχείων, όπως σε επισκοπήσεις ή σε πειραματικές καταστάσεις· ή για τη δειγματολόγηση απόψεων ερωτώμενων, όπως σε συνεντεύξεις σε σπίτια.

Αν και σε καθεμία από αυτές τις καταστάσεις οι αντίστοιχοι ρόλοι εκείνου που κάνει και εκείνου που δέχεται τη συνέντευξη μπορεί να ποικίλουν και τα κίνητρα της συμμετοχής τους μπορεί να διαφέρουν, ένας κοινός παρονομαστής είναι η συναλλαγή που γίνεται μεταξύ αναζήτησης πληροφοριών από την πλευρά του ενός και παροχής πληροφοριών από την πλευρά του άλλου (Cohen&Manion, 1994).

Οι συνεντεύξεις λοιπόν, ως ειδικό εργαλείο έρευνας, ποικίλουν από την τυπική συνέντευξη στην οποία τίθενται συγκεκριμένες ερωτήσεις και οι απαντήσεις καταγράφονται σε τυποποιημένο διάγραμμα, σε λιγότερο τυπικές συνεντεύξεις. Σε αυτές τις συνεντεύξεις, ο συνεντευκτής είναι ελεύθερος να τροποποιήσει την αλληλουχία των ερωτήσεων, να αλλάξει

τη διατύπωση, να τις εξηγήσει ή να κάνει προσθήκες σε αυτές, μέχρι την απόλυτα άτυπη συνέντευξη, όπου ο συνεντευκτής μπορεί να έχει μία σειρά από θέματα – κλειδιά τα οποία αναπτύσσει σε ελεύθερη συζήτηση αντί να έχει ένα δεδομένο ερωτηματολόγιο. Πέρα από αυτό το σημείο βρίσκεται η μη κατευθυντική συνέντευξη, στην οποία ο συνεντευκτής παίζει δευτερεύοντα ρόλο (Cohen&Manion, 1994).

Η ερευνητική συνέντευξη έχει οριστεί ως «συζήτηση δύο ατόμων, που αρχίζει από τον συνεντευκτής, με ειδικό σκοπό την απόκτηση σχετικών με την έρευνα πληροφοριών και επικεντρώνεται από αυτόν σε περιεχόμενο καθορισμένο από τους στόχους της έρευνας με συστηματική περιγραφή, πρόβλεψη ή ερμηνεία» (Cannell&Kahn, 1968).

Με αυτή την έννοια λοιπόν, διαφέρει από το ερωτηματολόγιο, όπου ζητείται από τον ερωτώμενο να καταγράψει με κάποιον τρόπο τις απαντήσεις του σε ερωτήσεις που τίθενται. Έχει επισημανθεί ότι η άμεση αλληλεπίδραση στη συνέντευξη είναι η πηγή τόσο των πλεονεκτημάτων όσο και των μειονεκτημάτων της ως τεχνική της έρευνας (Borg, 1963).

Ένα πλεονέκτημα, για παράδειγμα, είναι ότι επιτρέπει μεγαλύτερο βάθος απ' ότι στην περίπτωση των άλλων μεθόδων συλλογής στοιχείων. Ένα μειονέκτημα, από την άλλη πλευρά, είναι ότι είναι επιρρεπής στην υποκειμενικότητα και μπορεί να επηρεάζεται από τον συνεντευκτή.

Η συνέντευξη, ως ξεχωριστή ερευνητική τεχνική, μπορεί να εξυπηρετήσει τρεις στόχους:

α) μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως το κύριο μέσο συλλογής πληροφοριών που έχουν άμεση σχέση με τα αντικείμενα της έρευνας. Σύμφωνα με τον Tuckman, «παρέχοντας μία πρόσβαση σε αυτό που βρίσκεται «μέσα στο κεφάλι ενός ανθρώπου», δίνει τη δυνατότητα να μετρηθεί τι γνωρίζει ένα άτομο (γνώση ή πληροφορόρηση), τι αρέσει ή δεν αρέσει σε ένα άτομο (αξίες και προτιμήσεις) και τι σκέφτεται ένα άτομο (στάσεις και πεποιθήσεις)» (Tuckman, 1972).

β) μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να ελεγχθούν υποθέσεις ή να υποδειχθούν νέες · ή ως ερμηνευτικό εργαλείο, που βοηθά να εντοπιστούν οι μεταβλητές και οι σχέσεις.

γ) η συνέντευξη μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με άλλες μεθόδους στη διεξαγωγή μίας έρευνας. Σύμφωνα με τον Kerlinger η συνέντευξη μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την παρακολούθηση μη αναμενόμενων αποτελεσμάτων, για παράδειγμα, ή για την αξιολόγηση άλλων μεθόδων ή για τη βαθύτερη εξέταση των κινήτρων των ερωτώμενων και για τους λόγους που απάντησαν έτσι.

Υπάρχουν τέσσερα είδη συνεντεύξεων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν ειδικά ως εργαλεία έρευνας:

α) η δομημένη συνέντευξη

β) η μη δομημένη συνέντευξη

γ) η μη κατευθυντική συνέντευξη και

δ) η εστιασμένη συνέντευξη (Cohen&Manion, 1994).

Οι ερευνητές στην συγκεκριμένη εργασία χρησιμοποίησαν την μη κατευθυντική συνέντευξη η οποία ως ερευνητική τεχνική προέρχεται από τη θεραπευτική ή την ψυχιατρική συνέντευξη. Τα κύρια χαρακτηριστικά της είναι ότι ο συνεντευκτής εκδηλώνει ελάχιστη καθοδήγηση ή έλεγχο και ότι ο ερωτώμενος έχει την ελευθερία να εκφράσει τα υποκειμενικά του συναισθήματα όσο απόλυτα και όσο αυθόρμητα επιλέγει ή μπορεί (Cohen&Manion, 1994).

Σύμφωνα λοιπόν με τους Moser και Kalton: «ο πληροφοριοδότης ενθαρρύνεται να μιλήσει για το υποκείμενο της έρευνας (συνήθως τον εαυτό του) και η πορεία της συνέντευξης καθοδηγείται κυρίως από τον ίδιο. Δεν υπάρχουν προκαθορισμένες ερωτήσεις και συνήθως δεν υπάρχει προκαθορισμένο πλαίσιο για καταγραφή των απαντήσεων. Ο συνεντευκτής περιορίζεται στη διευκρίνιση αμφισβητούμενων σημείων, στην αναδιατύπωση των απαντήσεων του ερωτώμενου και στη γενικότερη παρακίνηση για απαντήσεις. Είναι μία προσέγγιση η οποία

συνίσταται ειδικά όταν εμπλέκονται πολύπλοκες στάσεις και όταν η γνώση κάποιου για αυτές είναι ακόμα σε ασαφή και αδόμητη μορφή (Moser & Kalton, 1977).

Οι ερευνητές επέλεξαν την παραπάνω μέθοδο συνέντευξης (μη κατευθυνόμενη), για το λόγο ότι αυτή προσδίδει μια εγκυρότητα και μια αξιοπιστία στα δεδομένα που συλλέγονται, λόγω της μη υποβολής ερωτήσεων, αφού ο ερωτώμενος εκφράζει τις απόψεις του χωρίς περιορισμούς και με άμεσο τρόπο. Με αυτό το σκεπτικό, οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν ως μαρτυρίες των συμμετεχόντων στην έρευνα.

8.5.1 Η μη κατευθυνόμενη συνέντευξη

Η μη κατευθυνόμενη συνέντευξη, προερχόμενη από τους ψυχιατρικούς και θεραπευτικούς τομείς με τους οποίους σχετίζεται πιο άμεσα, χαρακτηρίζεται από την κατάσταση στην οποία ο ερωτώμενος είναι υπεύθυνος για την έναρξη και την κατεύθυνση της πορείας της συνάντησης και για τις στάσεις που εκφράζει σε αυτήν. Όπως έχει αποδειχτεί, είναι μια ιδιαίτερα πολύτιμη τεχνική, επειδή οδηγεί στις βαθύτερες στάσεις και αντιλήψεις του ατόμου από το οποίο λαμβάνεται η συνέντευξη, με τέτοιον τρόπο ώστε να τις αφήνει ελεύθερες από τις προκαταλήψεις του συνεντευκτή (Cohen&Manion, 1994).

Η μη κατευθυνόμενη συνέντευξη, όπως είναι κατανοητή σήμερα, προήλθε από την πρωτοποριακή εργασία του Φρόιντ και από τις τροποποιήσεις που έκαναν μεταγενέστεροι αναλυτές. Η βασική του ανακάλυψη ότι, αν μπορεί κανείς να διαμορφώσει ένα ειδικό πλαίσιο συνθηκών και να αφήσει τον ασθενή του να μιλήσει για τις δυσκολίες του με ένα συγκεκριμένο τρόπο, μπορούν να πραγματοποιηθούν πολλών ειδών αλλαγές στη συμπεριφορά.

Η τεχνική που αναπτύχθηκε χρησιμοποιήθηκε για να εκμαιεύονται πολύ προσωπικά στοιχεία από τους ασθενείς με τέτοιον τρόπο, ώστε να αυξάνεται η αυτογνωσία τους και να βελτιώνονται οι ικανότητές τους για

αυτοανάλυση. Με αυτά τα μέσα αποκτούσαν μεγαλύτερη ικανότητα να βοηθήσουν τον εαυτό τους. Όπως παρατηρεί ο Madge, αυτές είναι οι τεχνικές που έχουν επηρεάσει πολύ τις σύγχρονες τεχνικές συνέντευξης, ιδιαίτερα εκείνες του τύπου της εις βάθος κατανόησης και λιγότερες εκείνες του ποσοτικού τύπου (Madge, 1965).

8.5.2 Αντιλήψεις για τη συνέντευξη

Ο Kitwood παραθέτει τρεις αντιλήψεις σχετικά με τη συνέντευξη:

α) η συνέντευξη είναι ένα δυνητικό μέσο μετάδοσης πληροφοριών. Σύμφωνα με τον Kitwood, αν ο συνεντευκτής κάνει καλά τη δουλειά του (δημιουργεί καλή σχέση, κάνει ερωτήσεις με αποδεκτό τρόπο κ.τ.λ.) και αν ο ερωτώμενος είναι ειλικρινής και έχει παρακινηθεί κατάλληλα, μπορούν να αποκτηθούν ακριβή στοιχεία. Βέβαια, είναι πιθανό να υπεισέλθουν όλα τα είδη επιρροών, αλλά με την εξάσκηση αυτές μπορούν να περιοριστούν αισθητά (Kitwood, 1977).

β) στη μέθοδο της συνέντευξης υπάρχει η συναλλαγή στην οποία αναπόφευκτα υπάρχουν προκαταλήψεις που πρέπει να αναγνωριστούν και να ελεγχθούν. Κάθε συμμετέχων σε μία συνέντευξη θα ορίσει την κατάσταση με ιδιαίτερο τρόπο. Το γεγονός αυτό μπορεί κανείς να το χειριστεί καλύτερα εισάγοντας τρόπους ελέγχου στο σχεδιασμό της έρευνας, για παράδειγμα έχοντας μια ομάδα συνεντευκτών με διαφορετικές προκαταλήψεις (Kitwood, 1977). Η συνέντευξη γίνεται καλύτερα κατανοητή υπό τους όρους μιας θεωρίας κινήτρων η οποία αναγνωρίζει μια σειρά μη λογικών παραγόντων που διέπουν την ανθρώπινη συμπεριφορά, όπως τα συναισθήματα, οι ασυνήδαιτες ανάγκες και οι διαπροσωπικές επιδράσεις.

γ) η συνέντευξη είναι μια συνάντηση που μοιράζεται αναγκαστικά, πολλά από τα χαρακτηριστικά της καθημερινής ζωής. Ο Kitwood ισχυρίζεται ότι αυτό που απαιτείται, δεν είναι μια τεχνική που έχει να

κάνει με τις προκαταλήψεις, αλλά μια θεωρία της καθημερινής ζωής η οποία παίρνει υπόψη τα σχετικά χαρακτηριστικά των συνεντεύξεων. Αυτά μπορεί να περιλαμβάνουν το παίξιμο ρόλων, τα στερεότυπα, την αντίληψη και την κατανόηση (Kitwood, 1977).

8.6 Δεοντολογία

Στην ποιοτική κοινωνική έρευνα τα ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας έχουν ιδιαίτερη βαρύτητα και σημασία λόγω της άμεσης επαφής και πολύ συχνά της μακρόχρονης εμπλοκής του ερευνητή ή των ερευνητών με πλευρές της ζωής των κοινωνικών υποκειμένων. Θα πρέπει λοιπόν αυτά να περιλαμβάνουν κεντρική θέση στην ερευνητική διαδικασία (Ιωσηφίδης 2003).

Ορισμένα από τα πιο συνηθισμένα και πιο σημαντικά ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας που ανακύπτουν στην ποιοτική κοινωνική έρευνα και που ακολουθήθηκαν πιστά στην παρούσα έρευνα. Σύμφωνα με τους Punch (1986), Miles & Huberman (1994) και Schwandt (2001), είναι τα ακόλουθα:

- *Εμπιστευτικότητα και ανωνυμία* . Σε πολλές περιπτώσεις ποιοτικών ερευνών η ανωνυμία των συμμετεχόντων στην ερευνητική διαδικασία θα πρέπει να είναι απόλυτα εγγυημένη και αυτό διότι οι συμμετέχοντες μοιράζονται με τον ερευνητή στοιχεία από την προσωπική ή από την κοινωνική τους ζωή που δεν θα επισημοποιούσαν επώνυμα . Ιδιαίτερα στην εντατική και σε βάθος ποιοτική έρευνα για ευαίσθητα ζητήματα η εμπιστευτικότητα παίζει σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη στέρεων σχέσεων του ερευνητή με τους συμμετέχοντες και με το ευρύτερο περιβάλλον του ερευνητικού πεδίου και στην άντληση πλούσιων και ουσιαστικών και όχι μόνο ανώδυνων και επιφανειακών πληροφοριών και δεδομένων. Τα ζητήματα λοιπόν της εγγύησης ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας δεν

έχουν μόνο ηθική διάσταση, αλλά επηρεάζουν και την ποιότητα της ερευνητικής διαδικασίας (Ιωσηφίδης, 2003). Στην παρούσα έρευνα δεν πραγματοποιήθηκε καταγραφή του ονοματεπώνυμου του πληθυσμού που αποτέλεσε το δείγμα . Τηρήθηκαν όλες οι τυπικές και ηθικές δεσμεύσεις σχετικά με την εμπιστευτικότητα και το ατομικό απόρρητο , αφού δεν δημοσιεύτηκαν στοιχεία που παραπέμπουν στην ταυτότητα των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή.

- *Εντιμότητα και εμπιστοσύνη.* Σε κάθε στάδιο της έρευνας ο ερευνητής θα πρέπει να διατηρεί στο ακέραιο την εντιμότητά του απέναντι στους συμμετέχοντες . Με τον τρόπο αυτό οικοδομούνται σχέσεις αμοιβαίας εμπιστοσύνης μεταξύ του ερευνητή και των συμμετεχόντων, οι οποίες είναι προϋπόθεση για τη συλλογή ουσιαστικών ποιοτικών δεδομένων (Ιωσηφίδης, 2003). Στην συγκεκριμένη έρευνα δεν τίθεται ζήτημα προδοσίας ή εξαπάτησης , αφού σε κάθε φάση επαφής με τις γυναίκες, οι ερευνητές ήταν έντιμοι και ειλικρινείς. Οι ερωτήσεις που τους υποβλήθηκαν κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων αναφέρονται στον τρόπο ζωής τους και στην απάντηση των επιμέρους στόχων μας με σεβασμό στη προσωπική τους ζωή. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με εμπιστευτικότητα και δεν δημοσιεύτηκαν με κανένα τρόπο που μπορεί να προκαλέσει ενόχληση , άγχος ή και πόνο στο υποκείμενο που έδωσε τις πληροφορίες.

- *Προστασία από τυχόν κινδύνους.* Αρκετές φορές δημιουργούνται οι προϋποθέσεις για διάφορους κινδύνους για τους συμμετέχοντες στην ερευνητική διαδικασία. Κίνδυνοι που είτε αφορούν τις κοινωνικές τους σχέσεις, το επίπεδο αυτοεκτίμησης τους, την ιδιωτική τους ζωή, κτλ. Η προστασία των συμμετεχόντων από τυχόν κινδύνους κατά τη διάρκεια και μετά το πέρας της ερευνητικής διαδικασίας θα πρέπει να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη από τον ερευνητή. Εδώ θα πρέπει να

σημειωθεί ότι η διακινδύνευση οποιασδήποτε μορφής ή πρόκλησης βλάβης στους μετέχοντες σε μια ερευνητική διαδικασία είναι δυνατόν να προκαλέσει το λεγόμενο «κλείσιμο του πεδίου», για μελλοντικούς ερευνητές, δηλαδή με άλλα λόγια την αδυναμία μελλοντικής πρόσβασης και συνεργασίας με τους συμμετέχοντες για ερευνητικούς σκοπούς (Ιωσηφίδης, 2003). Στην έρευνά μας και ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων δεν υπήρξε κανενός είδους πίεση ή άλλη ενέργεια που να προκάλεσε στις γυναίκες έκθεση σε πόνο, φυσικό ή συναισθηματικό τραυματισμό, σε απειλή της προσωπικής ησυχίας, σε φυσιολογικό άγχος ή οποιοδήποτε άλλη μορφή βλάβης.

- *Πληροφορημένη συναίνεση.* Το ζήτημα της πληροφορημένης συναίνεσης είναι ίσως το σημαντικότερο ζήτημα δεοντολογίας της ερευνητικής διαδικασίας. Αφορά τη διάθεση του συνόλου των πληροφοριών που σχετίζονται με το ερευνητικό εγχείρημα στους συμμετέχοντες σε αυτό. Οι πληροφορίες αυτές έχουν να κάνουν με τους σκοπούς της έρευνας, με τις μεθόδους άντλησης των στοιχείων και των δεδομένων καθώς και με τις χρήσεις των ερευνητικών αποτελεσμάτων και ευρημάτων. Με βάση λοιπόν τα πραγματικά δεδομένα της έρευνας, τα οποία γίνονται πλήρως γνωστά στους συμμετέχοντες, ζητείται η συναίνεσή τους για τη συμμετοχή τους σε αυτή. Σε πολλές περιπτώσεις η συναίνεση αυτή δίνεται σε γραπτή μορφή και δημιουργεί συγκεκριμένες υποχρεώσεις στον ερευνητή ή στην ερευνητική ομάδα σχετικά με τη πρόσβαση των συμμετεχόντων στα αποτελέσματα και με τις χρήσεις των ευρημάτων (Ιωσηφίδης, 2003). Όλος ο αριθμός των περιπτώσεων που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα ενημερώθηκαν αρχικά για τους σκοπούς και τους στόχους της μελέτης, τον τρόπο με τον οποίο θα διεξαχθεί η έρευνα και για τη χρήση των ερευνητικών αποτελεσμάτων και ευρημάτων. Μετά από σαφή διατύπωση όλων αυτών των τομέων, συζήτηση και

λύση πιθανών αποριών, προχωρούσαμε στην πραγματοποίηση της έρευνας μόνο μετά την συναίνεση των περιπτώσεων για τη συμμετοχή τους σε αυτή.

- *Κόστος, όφελος και αμοιβαιότητα.* Τα πιθανά οφέλη της έρευνας θα πρέπει να γίνονται γνωστά στους συμμετέχοντες σε αυτή, ώστε να υπάρχει κίνητρο για τη συμμετοχή τους και άρση των επιφυλάξεων λόγω του κόστους που συνεπάγεται η συμμετοχή αυτή (π.χ. απώλεια χρόνου κλπ). Τα οφέλη των κοινωνικών ερευνών είναι διαφόρων τύπων, ανάλογα με το είδος τους, ξεκινώντας από τα άμεσα οφέλη για τους συμμετέχοντες σε μια έρευνα δράσης, έως και τα πολύ έμμεσα οφέλη, λόγω της ανάδειξης ενός κοινωνικού προβλήματος ή λόγω της αύξησης της γνώσης και της κατανόησης ενός κοινωνικού φαινομένου. Τα οφέλη αυτά θα πρέπει να αναφέρονται στους συμμετέχοντες στη πραγματική τους διάσταση και να αποφεύγονται οι υπερβολές. Αυτά τα οφέλη θα πρέπει να αποτελούν το βασικότερο κίνητρο για συμμετοχή στην ερευνητική διαδικασία και θα πρέπει να αποφεύγεται η χρησιμοποίηση άλλων κινήτρων, π.χ. των χρηματικών (Ιωσηφίδης, 2003). Στην έρευνά μας δεν χρησιμοποιήθηκαν κίνητρα συμμετοχής, υλικά αγαθά, ούτε υπήρξε κάποιο είδος εξαγοράς των περιπτώσεων για να συμμετάσχουν στην έρευνα. Όσον αφορά τα οφέλη της συγκεκριμένης πληθυσμιακής ομάδας, επικεντρωθήκαμε στην ανάδειξη του φαινομένου του καρκίνου του μαστού στην Ελλάδα και στην κατανόησή του, τονίζοντας ότι η έρευνα πραγματοποιείται και θα έχει απήχηση σε εκπαιδευτικά πλαίσια.

- *Πρόσβαση στα αποτελέσματα της έρευνας.* Σε πάρα πολλές περιπτώσεις ο ερευνητής θα πρέπει να εγγυηθεί πλήρη πρόσβαση των συμμετεχόντων στην ερευνητική διαδικασία στα αποτελέσματα της έρευνας. Η διαδικασία πρόσβασης στα αποτελέσματα είναι δυνατόν να εξυπηρετεί πολλούς σκοπούς. Μπορεί να είναι μέρος μιας

συμφωνίας μεταξύ του ερευνητή και των συμμετεχόντων η οποία, βέβαια, θα πρέπει να τηρείται, μπορεί να είναι μέρος μιας στρατηγικής επιβεβαίωσης των ευρημάτων από τον ερευνητή ή μπορεί να είναι στρατηγική μιας ευρείας δημοσιοποίησης των αποτελεσμάτων τόσο για επιστημονικούς λόγους , όσο και για πρακτικούς λόγους, π. χ. για την πρόκληση αλλαγής πολιτικής για ένα συγκεκριμένο ζήτημα ή πρόβλημα (Ιωσηφίδης, 2003).

- *Χρήση των αποτελεσμάτων της έρευνας* . Η χρήση των ερευνητικών ευρημάτων είναι ένα τεράστιο ζήτημα που αφορά τις έρευνες όλων των ειδών, είτε αφορούν τις φυσικές, είτε τις κοινωνικές επιστήμες. Φυσικά, άμεσα σχετιζόμενο με αυτό είναι και το ζήτημα του ελέγχου που έχει ο ερευνητής ή η ερευνητική ομάδα πάνω στα αποτελέσματα της έρευνας και κυρίως πάνω στη χρήση των αποτελεσμάτων αυτών. Στην ποιοτική κοινωνική έρευνα είναι συχνές οι περιπτώσεις κακής χρήσης των ευρημάτων, η οποία είτε αφορά τη χρήση τους για σκοπούς πέραν των επιστημονικών, είτε για σκοπούς για τους οποίους οι συμμετέχοντες δεν έχουν ενημερωθεί από πριν, καθώς και για σκοπούς που πιθανόν να βλάψουν τους συμμετέχοντες στην έρευνα (Ιωσηφίδης, 2003). Στη συγκεκριμένη έρευνα δεν παραποιήθηκαν αποτελέσματα ούτε υποκρύφθηκαν στοιχεία που συλλέχθηκαν. Ακόμη, κατά τη διάρκεια της έρευνας και συγκεκριμένα των συνεντεύξεων, η διατύπωση των ερωτημάτων έγινε με τέτοιο τρόπο ώστε να μην καθοδηγούν τον ερωτώμενο σε συγκεκριμένες απαντήσεις, αποτρέποντας έτσι την παραγωγή «καθοδηγούμενων» ή «επιθυμητών» αποτελεσμάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

(Μέρος δεύτερο)

8.7 Ανάλυση των δεδομένων της έρευνας (Φαινομενολογική ανάλυση των στοιχείων της συνέντευξης)

Η ανάλυση των δεδομένων της παρούσας έρευνας έγινε σύμφωνα με τα βήματα που προτείνει ο Hycner. Αυτά είναι τα εξής:

1. *Μεταγραφή*: πρόκειται για την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων, η οποία περιλαμβάνει τόσο τις λεκτικές δηλώσεις όσο και τις μη λεκτικές (την εξωλεκτική επικοινωνία).
2. *Παρένθεση και φαινομενολογική αναγωγή*: ο ερευνητής εστιάζει περισσότερο στην κατανόηση των δηλώσεων του ερωτώμενου παρά σε αυτό που ο ίδιος περιμένει να δηλωθεί από τον ερωτώμενο
3. *Ακρόαση της συνέντευξης για την απόκτηση μιας συνολικής αίσθησης*: Περιέχει την ακρόαση όλης της ηχογραφημένης συνέντευξης, καθώς και συστηματική ανάγνωση του απομαγνητοφωνημένου κειμένου με σκοπό τη δημιουργία ενός πλαισίου, ώστε να εμφανιστούν συγκεκριμένα νοήματα και θέματα.
4. *Σκιαγράφηση ενοτήτων γενικού νοήματος*: Με αυτή τη διαδικασία, αποσαφηνίζονται οι δηλώσεις του ερωτώμενου με τη κατά το δυνατό περισσότερη χρήση της κατά λέξη διατύπωσης του ερωτώμενου.
5. *Σκιαγράφηση νοηματικών ενοτήτων σχετιζόμενων με το ερώτημα της έρευνας*: Αφού έχουν σημειωθεί οι ενότητες γενικού νοήματος, εν συνεχεία ανάγονται σε νοηματικές ενότητες σχετικές με το ερώτημα της έρευνας.
6. *Εκπαίδευση ανεξάρτητων κριτών για την επαλήθευση των ενοτήτων με σχετιζόμενο νόημα*: Χρησιμοποιούνται άλλοι ερευνητές για την επαλήθευση των ευρημάτων.
7. *Απόλειψη των πλεονασμών*: Γίνεται από τον ερευνητή έλεγχος των νοηματικών ενοτήτων με σκοπό την αφαίρεση αυτών που πλεονάζουν, αφού έχουν αναφερθεί προηγουμένως.

- 8 *Ομαδοποίηση ενότητων με σχετιζόμενο νόημα*: Για να γίνει κατανοητό το αν υπάρχει κάποιο κοινό χαρακτηριστικό που συνδέει αρκετές διακριτές ενότητες σχετιζόμενου νοήματος, ο ερευνητής ομαδοποιεί ενότητες με σχετιζόμενο νόημα.
9. *Καθορισμός θεμάτων από τις ομαδοποιημένες νοηματικές ενότητες*: Ο ερευνητής εξετάζει όλες τις ομαδοποιημένες νοηματικές ενότητες για να καθορίσει αν υπάρχει ένα κεντρικό θέμα που να εκφράζει τα κύρια χαρακτηριστικά αυτών των ομάδων.
10. *Συγγραφή μιας περίληψης κάθε ατομικής συνέντευξης*: Πρόκειται για την επιστροφή στην καταγραφή της συνέντευξης για τη δημιουργία μιας περίληψής της, έτσι ώστε να ενσωματωθούν τα θέματα που έχουν συλλεχθεί από τα στοιχεία.
11. *Επιστροφή στον ερωτώμενο με την περίληψη και τα θέματα για τη διεξαγωγή μιας δεύτερης συνέντευξης*: Είναι ο έλεγχος για την επαλήθευση με ακρίβεια της ουσίας της πρώτης συνέντευξης.
12. *Τροποποίηση των θεμάτων και περίληψη*: Σύμφωνα με τα στοιχεία που έχουν προκύψει από τη δεύτερη συνέντευξη, ο ερευνητής εξετάζει στο σύνολό τους τα στοιχεία και τροποποιεί ή προσθέτει θέματα με τον τρόπο που κρίνει απαραίτητο.
13. *Εντοπισμός γενικών και μοναδικών θεμάτων για όλες τις συνεντεύξεις*: Αρχικά, ο ερευνητής σημειώνει αν υπάρχουν κοινά θέματα σε όλες ή στις περισσότερες συνεντεύξεις. Εν συνεχεία, σημειώνει πότε υπάρχουν θέματα που είναι μοναδικά σε μία μόνο συνέντευξη ή σε μια μειοψηφία συνεντεύξεων.
14. *Τοποθέτηση των θεμάτων στα πλαίσιά τους*: Επανατοποθετούνται τα προαναφερθέντα θέματα στα γενικά πλαίσια ή στην προβληματική από την οποία αυτά τα θέματα προέκυψαν.
15. *Σύνθετη περίληψη*: Γράφεται μια σύνθετη περίληψη όλων των συνεντεύξεων στην οποία θα περιέχεται με ακρίβεια η ουσία του υπό

έρευνα φαινομένου. Αυτή η σύνθετη περίληψη περιγράφει τον «κόσμο» με τον τρόπο που τον έχουν βιώσει οι ερωτώμενοι.

8.7.1. Κριτήρια επιλογής ερωτώμενων

Τα κριτήρια επιλογής των ερωτωμένων ήταν τα εξής:

- Οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή προέρχονται από την Ελλάδα, και μόνο
- Οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή να είναι εγγεγραμμένα μέλη του Συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού
- Οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή να είναι άνω των 35 ετών

8.8 Ανάλυση αποτελεσμάτων της παρούσας έρευνας

Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας επικεντρώθηκε στη μελέτη επτά περιπτώσεων. Η κάθε περίπτωση πληρούσε τα κριτήρια που προαναφέρθηκαν για την ένταξή της στην ερευνητική διαδικασία .Αν και ο αριθμός των περιπτώσεων ήταν μικρής κλίμακας (7 περιστατικά) θεωρήθηκε από τους ερευνητές ότι είναι δυνατό, μέσα από τις εμπειρίες και τα βιώματα των περιπτώσεων , να σκιαγραφηθούν τα αποτελέσματα τη έρευνας σχετικά με την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη των γυναικών. Με έναν επαρκή και σαφή τρόπο, το σύνολο των περιπτώσεων μπορεί να αντικατοπτρίσει την παρούσα γενική κατάσταση που επικρατεί στον Ελλαδικό χώρο και ανταποκρίνεται στην επίτευξη του σκοπού και των στόχων της παρούσας έρευνας .

Σύμφωνα με τη μέθοδο της φαινομενολογικής ανάλυσης των στοιχείων της συνέντευξης, αναλύσαμε τα δεδομένα που προέκυψαν από τη μελέτη

των συνεντεύξεων. Τα χωρίσαμε σε ενότητες με γενικό νόημα. Δημιουργήσαμε ένα πλαίσιο με σαφή κατονομασία για κάθε κωδικοποιημένο δεδομένο. Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν στις συνεντεύξεις συγκρίθηκαν στο κάθε πλαίσιο. Η σύγκριση είχε ως αποτέλεσμα την ανάδειξη ομοιοτήτων και διαφορών για την παραγωγή των ποιοτικών μας αποτελεσμάτων.

Οι ενότητες με γενικό νόημα που προέκυψαν ήταν οι εξής:

1. Οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή στο πρώιμο στάδιο της θεραπείας κατακλύζονται από συναισθήματα πικρίας, απογοήτευσης, λύπης, φόβου, αβεβαιότητας για το μέλλον και γενικά από αρνητικά συναισθήματα.
2. Όλες οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή μπροστά στο φόβο του θανάτου προσπαθούν να φανούν δυνατές, γενναίες με σκοπό να νικήσουν το θάνατο και να κερδίσουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής.
3. Οι γυναίκες έχουν ανάγκη σε όλα τα στάδια της θεραπείας τους την οικογενειακή στήριξη καθώς επίσης και την βοήθεια του ειδικού (κοινωνικού λειτουργού, ψυχολόγου).
4. Όλες οι γυναίκες μετά την μαστεκτομή γίνονται πιο δυνατές και αντιμετωπίζουν τα καθημερινά (απλά) σύμφωνα με αυτές προβλήματα τους αποτελεσματικά χωρίς στρες.

8.8.1 Ομοιότητες και διαφορές που προκύπτουν από τα αποτελέσματα της συνέντευξης

1. Οι οικογένειες των γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή έχουν στηρίξει ψυχολογικά και οικονομικά τις προαναφερόμενες, σε όλα τα στάδια της θεραπείας τους. Κάποιες

από τις γυναίκες δηλώνουν καλύτερη επικοινωνία με τον σύντροφο και τα παιδιά τους.

2. Κάποιες από τις μαστεκτομηθέντες μετά την τραυματική εμπειρία του καρκίνου του μαστού αποφάσισαν να αξιοποιούν τον ελεύθερο χρόνο τους και σε άλλες εθελοντικές δραστηριότητες που αφορούν τον καρκίνο, έκτος από του Συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού.

3. Ο Σύλλογος γυναικών με καρκίνο μαστού στήριξε, καθοδήγησε και συνέχισε να βρίσκετε στο πλευρό των γυναικών που υποβλήθηκαν σε μαστεκτομή, οποτεδήποτε τον είχαν ανάγκη.

8.9 Συμπεράσματα που προκύπτουν από την έρευνα

Συνοψίζοντας και συγκρίνοντας τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, διαπιστώνεται ότι το σύνολο των περιπτώσεων που μελετήθηκαν, ανταποκρίνεται σε υψηλό βαθμό στη θεωρία της ψυχοσυναισθηματικής αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης. Οι οικογενειακές σχέσεις των γυναικών με καρκίνο μαστού συσφίγγονται. Οι γυναίκες μετά την μαστεκτομή και αργότερα την αποκατάσταση του μαστού τους, καταφέρνουν να ξεπεράσουν την τραυματική σύμφωνα με αυτές εμπειρία τους. Αναθεωρούν κάποιες απόψεις που είχαν παλαιότερα, σχετικά με το νόημα της ζωής και καταφέρνουν να ενταχθούν και πάλι δυναμικά στο κοινωνικό σύνολο.

Στερεοτυπικές αντιλήψεις και προκαταλήψεις δεν βιώθηκαν έντονα, σύμφωνα με τις ερωτώμενες. Το γεγονός αυτό βοήθησε στην κοινωνική επανένταξη των γυναικών καθώς και η δυναμική παρουσία του Συλλόγου γυναικών με καρκίνο μαστού. Τέλος, στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί η ανεπαρκής στήριξη του κρατικού μηχανισμού προς αυτούς τους μη κρατικούς φορείς.

8.10 Προτάσεις

- Ø Η ενίσχυση των ήδη υπαρχουσών κρατικών δομών (νοσοκομεία, κέντρα υγείας κ.τ.λ.) με εκπαιδευμένο επιστημονικό προσωπικό στο θέμα του καρκίνου.
- Ø Η δημιουργία οργάνωσης κρατικών δομών ψυχικής και οικονομικής στήριξης των γυναικών με καρκίνο μαστού.
- Ø Συμβολή του κρατικού μηχανισμού στη διοργάνωση ενημερωτικών προγραμμάτων, ημερίδων και διημερίδων σχετικά με τον καρκίνο του μαστού.
- Ø Δημιουργία ομάδων στήριξης για την οικογένεια της γυναίκας με καρκίνο μαστού.
- Ø Τέλος, αποτελεσματικότερη θα ήταν η οικονομική ενίσχυση του κρατικού μηχανισμού προς τους φορείς μη κυβερνητικού χαρακτήρα που έχουν να κάνουν με τον καρκίνο του μαστού.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α'

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 1

Αρχικά εργάζομαι ως φαρμακοποιός και ο άντρας μου είναι ιατρός, το οποίο σημαίνει ότι συνήθιζα να κάνω ψηλάφηση μαστού. Κάποια μέρα ενώ έκανα ψηλάφηση έπιασα ένα γρουμπουλάκι αλλά δεν έδωσα σημασία. Δεν μπορούσα να φανταστώ ότι θα μπορούσε να είναι καρκίνος. Το γρουμπουλάκι μεγάλωνε και αποφάσισα να πάω να κάνω μαστογραφία και υπέρυχο. Δεν ένιωσα φόβο ή άγχος όπως οι περισσότερες γυναίκες που κάνουν μαστογραφία επειδή ψηλάφισαν κάτι στο μαστό τους. Ήμουν ήρεμη! Στον υπέρηχο δυο μέρες αργότερα φάνηκε ο όγκος. Στη συνέχεια έκανα βιοψία και τα αποτελέσματα θα πήγαινε να τα πάρει ο άντρας μου. Την ημέρα των αποτελεσμάτων καθόμουν στην κουνιστή πολυθρόνα του σπιτιού μου περιμένοντας τον άντρα μου με ανυπομονησία. Ήταν ίσως η πρώτη φορά που με κυρίευσε ο φόβος. Σκεφτόμουν ότι ακόμη και αν τα αποτελέσματα δεν ήταν τα επιθυμητά, θα έπρεπε να παραμείνω ψύχραιμη. Ήρθε ο άντρας μου και κατάλαβα από το βλέμμα του αμέσως τα αποτελέσματα. Δεν μπόρεσα να συγκρατήσω τον εαυτό μου και ξέσπασα. Ήταν κάτι που δεν το περίμενα! Δεν μπορεί να συμβαίνει αυτό σε μένα έλεγα! Έκανα το χειρουργείο. Σε όλη την διαδικασία της θεραπείας είχα την στήριξη και της οικογένειάς μου και των φίλων μου. Στην δουλειά μου δεν αντιμετώπισα καμία προκατάληψη. Ξεκίνησα το δικό μου αγώνα για να κερδίσω τη ζωή μου πίσω. Πίστεψα στον εαυτό μου, θεώρησα ότι ήταν δικό μου το πρόβλημα και ότι μόνη μου έπρεπε να το αντιμετωπίσω. Δεν ήθελα να επιβαρύνω συναισθηματικά την οικογένειά μου και για το λόγο αυτό συμπεριφερόμουν όπως παλιά, όσο μπορούσα βέβαια, γιατί τίποτα δεν ήταν όπως παλιά. Τελικά νίκησα το θάνατο και πήρα τη ζωή μου πίσω. Στο Σύλλογο ήρθα πριν 3 χρόνια αν και ήξερα νωρίτερα ότι υπάρχει. Δεν ήθελα να έρθω νωρίτερα γιατί φοβόμουν ότι θα μου θυμίζει το πρόβλημά μου. Ήρθα όταν νόμιζα ότι το ξεπέρασα αλλά έκανα λάθος,

γιατί για να ξεπεράσεις κάτι πρέπει να το αντιμετωπίσεις. Πλέον είμαι γραμματέας στο σύλλογο, μου αρέσει να βοηθάω και να ενημερώνω τις άλλες γυναίκες. Θέλω να μην περάσει καμία άλλη αυτά που πέρασα εγώ. Μετά από όλα αυτά που πέρασα κατά τη διάρκεια της θεραπείας μου, τώρα έχω αναθεωρήσει πολλά πράγματα. Έγινα καλύτερος άνθρωπος και αγαπάω και σέβομαι τον συνάνθρωπο μου. Πράγματα που με ενοχλούν και με στενοχωρούν τα αφήνω στην άκρη. Για μένα η ζωή είναι ανεκτίμητη τώρα πια. Ζω την κάθε στιγμή σαν να είναι η τελευταία. Για μένα πια δεν υπάρχουν προβλήματα. Ο Σύλλογος με στήριξε, με αγκάλιασε και συνεχίζει να το κάνει ακόμα.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 2

Ήμουν μια 40χρονη δραστήρια γυναίκα και ασχολιόμουν με την μοδιστρική. Δούλευα πολύ και μου άρεσε η δουλειά μου. Όταν ήρθε ο καρκίνος δεν το πίστευα! Βέβαια το ανακάλυψα μόνη από την αλλαγή της μορφής του στήθους μου. Πήγα στο γιατρό, ο οποίος μετά από διάφορες εξετάσεις που έκανα, μου το ανακοίνωσε και αυτός. Δεν μπορούσα να το πιστέψω ότι συνέβαινε αυτό σε μένα σε μια εποχή που όλα πήγαιναν τόσο καλά για μένα, σε μια εποχή πλήρους δημιουργικότητας. Εκτός από τη δουλειά μου είχα 2 παιδιά. Καταλαβαίνετε πόσο δύσκολο είναι να είσαι παντρεμένη με δυο παιδιά και ταυτόχρονα να έχεις να αντιμετωπίσεις και το θάνατο. Μόλις έμαθα από τον γιατρό μου ότι ήταν βαριάς μορφής κακοήθης έφυγε η γη κάτω από τα πόδια μου. Πήρα την απόφαση να αφήσω την οικογένειά μου έξω από αυτό. Ήθελα όλα να τα ξεπεράσω μόνη μου και το είπα και στο γιατρό μου, με τον οποίο είχα άριστη συνεργασία. Αρχισα να ενημερώνομαι για τον καρκίνο, διάβασα εγκυκλοπαίδειες, ταξίδεψα στο εξωτερικό γιατί είχα ακούσει για διάφορες καινούριες μεθόδους. Η πιο δύσκολη και τρομακτική περίοδος κατά τη διάρκεια της θεραπείας μου ήταν αυτή που έχασα τα μαλλιά μου. Το ξεπέρασα και αυτό. Στη

συνέχεια είπα όχι! Δεν θα πεθάνω γιατί έχω 2 παιδιά (λυκείου) και θέλω να τα δω όπως ονειρευόμουν. Η προσευχή, μου έδωσε δύναμη και πίστεψα πιο πολύ στην βοήθεια του Θεού. Σταμάτησα να εργάζομαι γιατί τα φάρμακα με είχαν εξαντλήσει και το χέρι μου λόγο της ακτινοθεραπείας, μου δημιούργησε πρόβλημα στην κίνηση. Τέλος μετά την δύσκολη εμπειρία του καρκίνου κατάλαβα το νόημα της ζωής. Αγάπησα πρώτα από όλα τον εαυτό μου. Έμαθα να λέω όχι σε αυτά που δεν θέλω και σε αυτά που με στενοχωρούν. Ακόμη, πραγματοποίησα ένα μεγάλο όνειρο που είχα. Πήγα σχολείο το οποίο δεν είχα τελειώσει μικρή λόγω της οικονομικής κατάστασης της οικογένειάς μου. Τέλος από το Σύλλογο πήρα μεγάλη βοήθεια. Χάρης σε αυτόν ξαναβρήκα τον εαυτό μου, έλυσα τα ψυχολογικά προβλήματα μου και ακόμη και τώρα είναι το καταφύγιο μου. Είμαι εθελόντρια και μου αρέσει που εμπυχώνω και βοηθάω αυτές τις γυναίκες που είναι στην θέση που ήμουν παλιά. Τους δίνω θάρρος και δύναμη για να νικήσουν και αυτές.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 3

Το 2000 ήμουν 43 ετών, έκανα ψηλάφηση και ανακάλυψα ένα μικρό όγκο. Ο γιατρός, μου είπε ότι δεν είναι τίποτα και να επαναλάβω τις εξετάσεις σε 1 χρόνο. Δυστυχώς εγώ το αμέλησα και πήγα μετά από 3 χρόνια. Ο γιατρός, ο οποίος μου ανακοίνωσε τα αποτελέσματα, ότι ήταν τελικά καρκίνος, ήταν φίλος μου. Ξέσπασε και αντέδρασα πολύ αρνητικά. Έλεγα συνέχεια το ίδιο πράγμα: «Είμαι πολύ μικρή για καρκίνο». Ήμουν θυμωμένη και αγανακτισμένη. Δεν γνώριζα τίποτα για το τι πρέπει να κάνω σε αυτή την ασθένεια και ήμουν πλήρως αποδιοργανωμένη. Είμαι διαζευγμένη. Στην οικογένειά μου δεν το είπα αμέσως. Ο πρώτος που το έμαθε ήταν ο γιος μου, ο οποίος ήταν μαζί μου όταν ο γιατρός μου πρότεινε μαστεκτομή αντί για ογκοτομή. Δεν μίλησα σε κανέναν άλλο. Ούτε σε συγγενείς, παρά μόνο σε δυο φίλους. Δεν ήθελα να ξέρει κανείς τίποτα. Δεν ήθελα τον οίκτο τους. Δεν ήθελα να το

ξέρουν. Μετά την μαστεκτομή αισθανόμουν απαίσια και ήταν φυσικό γιατί έλειπε ένα κομμάτι του εαυτού μου. Δεν ήθελα να καθυστερήσω την αποκατάσταση του μαστού μου και μέσα σε 8 μήνες που διήρκεσαν οι πλαστικές επεμβάσεις, την έκανα. Δεν ήθελα να φαίνεται η αναπηρία μου. Συνέχισα μετά από όλη αυτή τη δύσκολη εμπειρία μου να εργάζομαι και αυτό με βοήθησε πολύ όπως και ο Σύλλογος. Είμαι εθελόντρια και ιδρυτικό μέλος του Συλλόγου, μου αρέσει αυτός ο ρόλος και ταυτόχρονα με βοηθά και ψυχολογικά να βοηθώ γυναίκες που με έχουν ανάγκη. Τέλος ακόμα και τώρα ,φοβούμαι πάλι για καρκίνο γιατί όπως λένε και οι γιατροί τα 5 πρώτα χρόνια πρέπει να προσέχουμε. Αυτό σημαίνει τακτικός έλεγχος και ηρεμία.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 4

Είμαι 46 χρονών, κατάγομαι από Αθήνα αλλά μένω και εργάζομαι Πάτρα πολλά χρόνια. Πριν 16 χρόνια γέννησα και το 3^ο μου παιδί. Μετά την γέννα ψηλάφισα στο μαστό μου ένα γρουμπουλάκι, στο οποίο δεν έδωσα καμία σημασία. Μετά από καιρό το γρουμπουλάκι αυτό μεγάλωσε και πήρα την απόφαση να παώ στο γιατρό. Όπως μπορείτε να φανταστείτε, το τότε μικρό γρουμπουλάκι είχε γίνει καρκίνωμα. Μόλις το έμαθα από το γιατρό μου με κυρίευσαν διάφορα συναισθήματα: θυμός, οργή, λύπη κ.α. Έλεγα συνέχεια «Γιατί να συμβεί αυτό σε μένα;». Ο μόνος που το έμαθε ήταν ο σύζυγός μου. Δεν ήθελαν να το συζητήσω με κανέναν άλλο. Το 2^ο μεγάλο σοκ ήρθε μόλις ο γιατρός μου, μου ανακοίνωσε ότι πρέπει να κάνουμε ολική μαστεκτομή. Τότε αποφάσισα να μιλήσω για το πρόβλημά μου και στην οικογένειά μου, η οποία με στήριξε αρκετά. Έκανα χημειοθεραπείες, οι οποίες με ταλαιπώρησαν αρκετά. Έπεσαν τα μαλλιά μου, κάτι που με στενοχώρησε ακόμα πιο πολύ. Μετά την μαστεκτομή είχα κλειστεί στον εαυτό μου, δεν μιλούσα σε κανέναν, ντρεπόμουν το καλοκαίρι να πάω για μπάνιο, παρόλο την αποκατάσταση μαστού που έκανα. Τέλος, αυτοί που με βοήθησαν να ξεπεράσω αυτή την

τραγική εμπειρία, αρχικά ήταν τα παιδιά μου, τα οποία μου έδωσαν δύναμη και ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού, που μου έδωσε κίνητρα για να συνεχίσω την ζωή μου αυτή τη φορά πιο ολοκληρωτικά. Ευπνώ το πρωί τώρα και βλέπω τον ήλιο και χαμογελώ. Ζω την κάθε στιγμή ευχάριστα σαν να ήταν η τελευταία. Τώρα πια ξέρω πως όλα τα προβλήματα έχουν τη λύση τους.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 5

Εγώ γενικότερα ήμουν ενήμερη, για το τι «εστί» καρκίνος του μαστού και γι' αυτό το λόγο ήμουν πολύ τυπική στις εξετάσεις μαστογραφίας. Μόλις ο γιατρός ανακάλυψε το πρόβλημα και μου το ανακοίνωσε, ηλεκτρικό ρεύμα διαπέρασε το κορμί μου. Ηλεκτροπληξία, χάθηκα... Ήμουνα πολύ θυμωμένη, γιατί να συμβεί αυτό σε μένα; Ύστερα από το πρώτο σοκ με κυρίευσε φόβος, αγωνία ότι θα έχανα το στήθος μου και κατ' επέκταση τη ζωή μου. Το φορτίο ήταν ασήκωτο και γι' αυτό το λόγο το μοιράστηκα πρώτα με τον άντρα μου και στη συνέχεια με την οικογένειά μου. Η οικογένειά μου προσπαθούσε με πολύ αγάπη να με στηρίξει, εγώ όμως το έβλεπα στα μάτια τους ότι ήταν πιο λυπημένοι και φοβισμένοι από μένα. Τελικά ναι, νίκησα τον καρκίνο! Μετά την επέμβαση και την αποκατάσταση του στήθους μου, άρχισα σιγά σιγά με την βοήθεια της οικογένειάς μου και του Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού, να ξαναβρίσκω τον εαυτό μου. Άρχισα πάλι να ξαναβγαίνω με τις φίλες μου, να ξαναπηγαίνω για μπάνιο στη θάλασσα και γενικότερα να ξαναζώ. Τέλος, μετά από αυτή την τρομακτική εμπειρία, εκτίμησα την ζωή μου πιο πολύ από πριν. Ζω το σήμερα έντονα, αδιαφορώντας για το αύριο. Χαίρομαι την κάθε στιγμή, δίνω δύναμη, κουράγιο και θάρρος στις γυναίκες που βρίσκονται αυτή τη στιγμή στη θέση που ήμουν εγώ παλιά μέσα από το ρόλο της εθελόντριας του Συλλόγου. Είμαι μέλος και στηρίζω το Σύλλογο Γυναικών με Καρκίνο Μαστού στο σπουδαίο έργο του.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 6

Είμαι 48 χρονών, κατάγομαι από Βόλο, είμαι παντρεμένη και εργάζομαι δώδεκα χρόνια στην Πάτρα. Ήμουν ενήμερη για τον καρκίνο του μαστού, γι' αυτό το λόγο συνήθιζα να ψηλαφίζω το στήθος μου μόνοι με τη βοήθεια έγγραφων οδηγιών. Δυστυχώς, δεν ήταν αρκετό αυτό... Όταν το ογκίδιο του στήθους μου, κατάφερα να το ψηλαφίσω μόνη, ήταν πλέον αργά μου είπε ο γιατρός μου, μετά την εξέταση μαστογραφίας που έκανα. Φυσικά, η πρώτη αντίδραση στην ανακοίνωση της μαστεκτομής, ήταν να ξεσπάσω σε λυγμούς. Δεν μπορούσα να πιστέψω ότι η αμέλεια της μαστογραφίας θα μου κόστιζε το στήθος μου. Ο άντρας μου ήταν δίπλα μου, από την πρώτη στιγμή που του το ανακοίνωσα, αλλά τα παιδιά μου ήταν μικρά τότε και δεν ήθελα να καταλάβουν τον πόνο μου. Έτσι κι έγινε, έκανα τη μαστεκτομή, αργότερα την αποκατάσταση και μετά από κάποιο χρονικό διάστημα το έμαθαν και τα παιδιά μου. Για αρκετό καιρό προσπαθούσα να ξεπεράσω αυτή την τραυματική εμπειρία, δεν μπορούσα όμως ήταν πάνω από τις δυνάμεις μου, ώσπου μια φίλη μου με συμβούλεψε να επισκεφτώ τα γραφεία του συλλόγου. Εκεί, γνώρισα και άλλες γυναίκες που είχαν χάσει το στήθος τους, οι οποίες ήταν δίπλα μου από την πρώτη στιγμή. Με την βοήθεια τους ξαναβρήκα τον εαυτό μου, κατάλαβα ότι ήταν πιο σημαντική η ζωή μου από το στήθος μου και πόσο χαζή ήμουν που δεν το συνειδητοποίησα νωρίτερα. Τώρα πια είμαι και εγώ μία από αυτές, εθελόντρια του Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού και ευτυχής που απέκτησα και πάλι την χαμένη μου αυτοπεποίθηση.

ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 7

Ήμουν 35 χρόνων, όταν έμαθα ότι είχα καρκίνο του μαστού και για να είμαι ειλικρινής μέχρι τότε δεν ήξερα πόσο επικίνδυνη ασθένεια είναι. Ο λόγος για την ελλείπει ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια αυτή, ήταν η καταγωγή μου από ένα απομακρυσμένο χωριό του Ν. Αχαΐας. Στο χωριό

μου λοιπόν, παντρεύτηκα, έκανα τα παιδιά μου και δούλευα πολλές ώρες την ημέρα σε αγροτικές εργασίες με τον άντρα μου. Όπως καταλαβαίνεται δεν είχα χρόνο για τον εαυτό μου, προηγούνταν τα παιδιά μου, ο άντρας μου, το σπίτι μου και οι γονείς μου. Έμαθα ότι είχα καρκίνο τυχαία. Είχα επισκέπτη, το γυναικολόγο του νοσοκομείου, εξαιτίας ενός προβλήματος που είχα. Αυτός μετά την εξέταση για την οποία ήμουν εκεί, με ρώτησε αν έχω κάνει μαστογραφία. Η απάντηση βέβαια ήταν αρνητική. Στη συνέχεια, με ενημέρωσε σχετικά για την εξέταση αυτή. Ψηλάφισε το στήθος μου όπου και ανακάλυψε κάποιο γρουμπουλάκι. Το επόμενο βήμα, ήταν να μου κλείσει ραντεβού για την εξέταση μαστογραφίας και να μου συστήσει έναν καλό γιατρό. Ακολούθησα πιστά της οδηγίες του, έκανα την μαστογραφία στην οποία φάνηκε ότι το γρουμπουλάκι αυτό δεν ήταν και τόσο αθώο. Ο γιατρός που μου συνέστησε ο γυναικολόγος μου, μου έκανε και την μαστεκτομή η οποία όπως είπε στον άντρα μου ήταν αναπόφευχται. Ήμουν, τόσο φοβισμένη, τόσο λυπημένη και τόσο θυμωμένη γι' αυτό που μου συνέβαινε, αλλά δεν μπορούσα να κάνω αλλιώς. Σε επαφή με το Σύλλογο ήρθα αμέσως μετά την μαστεκτομή, όταν στο νοσοκομείο που νοσηλεύομαι με επισκέφτηκε μια εθελόντρια του Συλλόγου. Από αυτή την γυναίκα έμαθα πολλά πράγματα για το έργο και τους στόχους του Συλλόγου. Φυσικά επισκέφτηκα αργότερα το χώρο, και έγινα μέλος. Ο Σύλλογος και τα μέλη του με βοήθησαν να ξαναβρώ τον εαυτό μου, να ξεκινήσω πάλι από την αρχή, να αναθεωρήσω κάποια πράγματα, να σέβομαι περισσότερο τον εαυτό μου, να εκτιμήσω και να εκμεταλλεύομαι την κάθε στιγμή της ζωής μου. Τέλος, είμαι πια 45 χρονών, ζω ευτυχισμένη με τον άντρα μου, έχοντας αφήσει πίσω αυτή την τραυματική εμπειρία.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β'

Διευθύνσεις μη κυβερνητικών οργανώσεων

1. Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών Με Καρκίνο Μαστού (παράρτημα Ν. Αχαΐας)

Διεύθυνση: Πατρέως 8-10,26221 Πάτρα

Τηλέφωνο:2610226122

FAX: 2610226122

E-mail:www.breastcancerhellaw.gr

2.Πανελλήνιος Σύλλογος Λαρυγγεκτομηθέντων

Διεύθυνση: Σαχτούρη 103, Άγιος Βασίλειος 18537 Πειραιάς

Τηλέφωνο:4186341/4181641

FAX: 210-4535343

3.Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου (παράρτημα Ν. Αχαΐας)

Διεύθυνση: Πατρέως 8-10,26221 Πάτρα

Τηλέφωνο:2610226122

FAX: 2610226122

4.b1ofus (νέοι κατά του καρκίνου)

Τηλέφωνο: 6944513511/ 6944511368/6936818801

E-mail: www.oekk.gr

5. Σύλλογος Καρκινοπαθών Μακεδονίας και Θράκης

Διεύθυνση: Αγίας Σοφίας 46, Θεσσαλονίκη, 54622

Τηλέφωνο: 2310241911

FAX:2310221211

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αναγνωστόπουλος Φ., “Ψυχιατρικά προβλήματα στους καρκινοπαθείς” Μάχη – Ελπίδα, Ιούνιος 1987, τεύχος 19, σελ. 19-21.
2. Αραβαντινός Ι.Δ. “Παθολογία της γυναίκας”, Επίτομος, Έκδοση 1^η , Επιστημονικές Εκδόσεις Παριζιάνος Γ. Αθήνα 1985, σελ 360-365.
3. Αργυρούδης Αλκιβιάδης, “Ο καρκίνος και η θεραπεία του” Θεσσαλονίκη 1976.
4. Βαγιανού- Αγγελάκη Δέσποινα, πρακτικά 2^{ου} πανελλήνιου συνεδρίου μαστολογίας, “ψυχοκοινωνική αποκατάσταση της γυναίκας με καρκίνο μαστού” Αθήνα 1987.
5. Β.Α. Βιωματικό, Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με μαστεκτομή.
6. Βαριδάκη Λ. (1994), “Η παρέμβαση στην κρίση σε πράξη”, μετάφραση από the of contemporary social work – LARRY SMITH (1979).
7. Βλαχογιάννης Γ. (1998), “Παθολογία-Παθήσεις αιμοποιητικού”, Πάτρα, Εκδόσεις Πανεπιστημίου Πατρών
8. Γαλανοπούλου Κ., Γαλενιάνου Λ., Γρηγοροπούλου Ε. “Ψυχοσυναισθηματικές πλευρές της μαστεκτομής” Μάχη- Ελπίδα, Ιούνιος 1987, τεύχος 19 σελ 4-5.
9. Γαλανοπούλου Κ., Γαλενιανού Λ., Γιδοπούλου Κ., Γρηγοροπούλου Ε., “Συμπεράσματα από τα τρία χρόνια δουλειάς στο Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας”, Κέντρο ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ατόμων με καρκίνο, Αθήνα 1986.

10. Γιδοπούλου –Στραβολαίμου Κ., Πρακτικά 2^ο Πανελληνίου συνεδρίου μαστολογίας, “Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση της Γυναίκας με καρκίνο του μαστού”, Αθήνα 1987
11. Dackan Linda, Διαφορά στήθους “Το σεξ και η γυναίκα μετά την μαστεκτομή” (μετάφραση Έλλης Κεσίσογλου), εκδόσεις Λύχνος, Αθήνα 1993.
12. Dollinger M., M.D., Rosenbauim E.M.D. και Cuble G. “Ο καρκίνος, Διάγνωση, Πρόληψη, Θεραπεία και καθημερινή αντιμετώπιση, Ένας οδηγός για όλους”, μετάφραση, επιμέλεια Μαθάς Χ. Έκδοση 1^η , Εκδόσεις Κάτοπτρο , Αθήνα Δεκέμβρης 1992.
13. Dr. Dominique.: Η αποκάλυψη του στήθους , μετάφραση επιμέλεια Ιωαννίδου- Μουζάκα Λ., Εκδόσεις ΣΙΡΡΙΣ, Αθήνα 1992, σελ.221-223.
14. Διβόλη Αικατερίνη, “Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση” Πρακτικά σεμιναρίου “Καρκίνος του μαστού”, Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Πόρτο-Χέλι Αργολίδας, 1985.
15. Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Επιτροπή Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων “Ευρώπη κατά του καρκίνου”, “διατροφή και καρκίνος”.
16. Ιακωβίδης Β., “Ο αντίκτυπος της αλλαγής της σωματικής εικόνας στον ασθενή και τα μέλη της οικογένειας”. Από: Εθνικός Σύνδεσμος Διπλωματούχων Νοσηλευτριών-Νοσηλευτών Ελλάδος. Τομέας Ογκολογικής Νοσηλευτικής. Πρακτικά ημερίδας «αλλαγή της σωματικής εικόνας. Μια ξεχασμένη νοσηλευτική προτεραιότητα στον άρρωστο με καρκίνο», Ιατρικές εκδόσεις «Ζήτα», Αθήνα 1992.
17. Ιωαννίδου Α. – Johnson (1998), “Προκατάληψη, Ποιος, εγώ;”, Αθήνα, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα

18. Κανδρεβιώτης Νικόλαος “Νεοπλάσματα” (στο πλαίσιο της γενικής παθολογίας και παθολογικής ανατομίας), εκδόσεις Παρισιανός, τόμος 1^{ος}, Αθήνα 1983.
19. Κανδρεβιώτης Νικόλαος “Νεοπλάσματα” (στο πλαίσιο της γενικής παθολογίας και παθολογικής ανατομίας), εκδόσεις Παρισιανός, τόμος 2^{ος}, Αθήνα 1984.
20. Κέντρο Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης ατόμων με καρκίνο. Περισκόπιο υγείας, διατροφής, ομορφιάς, τεύχος1, Μάρτιος 1990.
21. Κορδιόλη Ν. Ρηγάτου Γερ, “Η αλήθεια και η ασθενής με νεοπλάσματα” Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Διδακτορική διατριβή, Αθήνα 1990.
22. Κοσμίδης Α. Πάρις, “Επείγουσα θεραπευτική ογκολογία” ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1984.
23. Λαμπρινόπουλος Ευστάθιος, παθήσεις μαστών, εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1977
24. Λισσαίος Β., (Ο καρκίνος του μαστού), Ελληνική Αντικαρκινική Έταιρεία.
25. Λισσαίος Β., (Η θέση της χειρουργικής στην αντιμετώπιση του καρκίνου του μαστού), Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία, Πόρτο –Χέλι Αργολίδος, 1-5 Απριλίου 1985.
26. Love Susan, “Το βιβλίο του μαστού”, (Μετάφραση Γιώργου Σαββόπουλου), εκδόσεις Λύχνος, Αθήνα 1994.
27. Μαντωνάκης Γιάννης, Πρακτικά 2^ο Πανελληνίου συνεδρίου μαστολογίας “Κοινωνικό–ψυχολογική Αποκατάσταση της γυναίκας με καρκίνο του μαστού”, Αθήνα 1987.
28. Μητρόπουλος Κων/νος, (Ο καρκίνος- αρχαίες αντιλήψεις), Αθήνα 1980.

29. Μοιροπούλου - Μπάιλα Μαρία, πρακτικά 2^{ου} πανελλήνιου συνεδρίου μαστολογίας, (ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση των γυναικών με καρκίνο μαστού), Αθήνα 1987.
30. Παπαχαραλάμπους Α.Α. “Παράγοντες κινδύνου στον καρκίνο του μαστού” , Ιατρική 49, Εκδόσεις Β, 1986, σελ 7-12.
31. Πορφύρης Ε., Βάλβης Π, Γκούρος Ι, Καλλέργης Γ, Παπαδοπούλου Μ, Χαρκιολάκης Γ, Σγούρος Ν, “Αποκατάσταση μαστού μετά την μαστεκτομή” Ca Μ ενδιαφέρει, Οκτώβρης, Νοέμβρης 1994 ,τεύχος 4, σελ 10-11.
32. Παπαχριστόπουλος Γ.Β. "Ερευνα για τη στάση και συμπεριφορά του κοινού έναντι του καρκίνου(1987)".Ελληνική Αντικαρκινική Εταιρεία. Αθήνα 1988. σελ.1.
33. Ρασιδάκης Νίκος, “ψυχή και καρκίνος” Αθήνα 1983.
34. Ρηγάτος Γεράσιμος, “Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική ογκολογία” Αθήνα 1985.
35. Σκόνδρα Ε.Ε. “Η ψυχολογία της γυναίκας”, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1994, σελ 22-24.
36. Σκούρτα Ιωσηφίνα, Πρακτικά ημερίδας Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας, “Γυναίκα και καρκίνος”, Αθήνα 1993.
37. Σολωμός Κώστας, “Διατροφή και καρκίνος” Αθήνα 1993.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΗ

1. Doka K. J. (2000) Living with life-Threatening illness. New York: Lexington Books
2. Tzala E(2004) Multivariate analysis of spatial and temporal variation in cancer mortality in Greece. PhD thesis. Department of Epidemiology and Public Health, Imperial College London.
3. WHO (2002a). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization.
4. Wilson JMG, Jungner G .1968. Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: World Health Organization.
5. WHO-WAPR, Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση: WHO/MNH/MND/ 96.2, Γενεύη, 1996, ελληνική μετάφραση.
6. (<http://www.unscear.org/unscear/en/publications/20001.html>).