

Η αξιολόγηση της εικόνας του σώματος σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού

Βέργου, Δ. Ψυχολόγος, Μαμπλέκου, Ε. (ΥΙ) Ψυχίατρος

Περίληψη

Στην παρούσα έρευνα εξετάζεται η εικόνα του σώματος και πως αυτή επηρεάζεται στην περίπτωση της εμφάνισης καρκίνου του μαστού στο γυναικείο πληθυσμό. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν τέσσερις γυναίκες με διαγνωσμένο καρκίνο του μαστού εδώ και τουλάχιστον ένα χρόνο και ηλικίας 44 έως 50 ετών. Πραγματοποιήθηκαν ημι- δομημένες συνεντεύξεις με χρονική διάρκεια κατά μέσο όρο 45 λεπτά με σκοπό την εξέταση του θέματος σε βάθος. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι ποικίλες αλλαγές πραγματοποιούνται στο σώμα, οι οποίες είναι σε θέση να επηρεάσουν την εικόνα του σώματος των γυναικών σε μεγάλο βαθμό αρνητικά, γεγονός που επιβεβαιώνεται από την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Εντούτοις, θετικές αναφορές γυναικών για την εικόνα του σώματος υπογραμμίζουν το πόσο διαφορετικά αντιμετωπίζει η κάθε γυναίκα την ίδια εμπειρία. Παράλληλα, αναφέρθηκαν θέματα και πέραν της εικόνας του σώματος, όπως ήταν αναμενόμενο στην περίπτωση μίας ασθένειας που επηρεάζει όλες τις πτυχές της ζωής των γυναικών με καρκίνο του μαστού.

Εισαγωγή

Ο καρκίνος του μαστού είναι ένας κακοήθης όγκος που έχει την έναρξή του στην περιοχή του στήθους και αποτελεί τη δεύτερη κυριότερη αιτία θανάτου των γυναικών παγκοσμίως έπειτα από τον καρκίνο των πνευμόνων. Συγκεκριμένα στη χώρα μας, κάθε χρόνο εντοπίζονται περίπου 4.500 νέα περιστατικά, ενώ η συγκεκριμένη μορφή καρκίνου αντιπροσωπεύει το 24% των καρκίνων των γυναικών (Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών Με Καρκίνο Μαστού). Στην προσπάθεια αντιμετώπισης της ασθένειας πραγματοποιούνται παρεμβάσεις (χημειοθεραπεία, ακτινοβολία, χειρουργική επέμβαση με την αφαίρεση ενός ή και των δύο μαστών, χορήγηση ορμονών κ.ά.) οι οποίες μπορεί να επιφέρουν τόσο φυσικές όσο και ψυχολογικές απόψεις (American Cancer Society, 2014). Οι γυναίκες εκτίθενται σε αισθητές αλλαγές στη φυσική τους εμφάνιση, κάποιες εξ αυτών προσωρινές και κάποιες άλλες μόνιμες, και είναι σε θέση να επηρεάσουν την εικόνα που έχουν διαμορφώσει για το σώμα τους.

- Ως «Εικόνα του σώματος» ορίζεται η υποκειμενική εικόνα ενός ατόμου για τη δική του εξωτερική εμφάνιση, που διαμορφώνεται μέσω της παρατήρησης του εαυτού και της παρατήρησης των αντιδράσεων των άλλων καθώς επίσης περιλαμβάνει και τον παράγοντα της ικανοποίησης ή μη-ικανοποίησης με το σώμα (Dahl, Reinertsen, Nesvold, Fossa, Dahl,2010). Η απώλεια ενός ή και των δύο μαστών, η αλωπεκία, η αύξηση του σωματικού βάρους, η αλλαγή στην υφή του δέρματος και τα σημάδια στο σώμα μετά τις θεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν αλλαγές της εξωτερικής εμφάνισης που δύναται να βλάψουν την εικόνα του σώματος των γυναικών (Blichert-Toft, 1992, όπ. αναφ. στο Helms, 2008). Συγκεκριμένα, στην περίπτωση της μαστεκτομής αναφέρεται:
- Άγχος λόγω του φόβου του στίγματος σε μία απαιτητική κοινωνία όπου η γυναικεία φύση συνδέεται άμεσα με την εξωτερική εμφάνιση (Bredin, 1999)
- Αναφορά αίσθησης παραμόρφωσης, αμηχανίας, «ασχήμιας», τρόμου της νέας εικόνας(Elmir, Jackson, Beale, Schmied, 2010)
- Αναφορά αισθημάτων ντροπής, ανεπάρκειας, ματαιώσης, απώλειας (Ashing- Giwa et al. 2004)

Από την άλλη πλευρά, η αλωπεκία μπορεί να επηρεάσει την εικόνα του σώματος ως εξής:

- Αισθήματα θυμαού, θλίψης, ντροπής καθώς και φόβο απόρριψης, ίσως και μεγαλύτερο βαθμό από τη μαστεκτομή (Chernecky, 1983, όπ. αναφ. στο Batchelor, 2001)
- Αισθήματα απώλειας της ζωής, της σωματικής δύναμης και της υγείας (Rosman, 2004)

Η προσβολή της εικόνας του σώματος είναι σε θέση να επηρεάσει την κοινωνική προσαρμογή των γυναικών με καρκίνο του μαστού με τους ακόλουθους τρόπους:

- Αντίληψη των αλλαγών από τους ασθενείς ως κέντρο εστίασης της προσοχής των άλλων και προσπάθεια απόκρυψης του σώματός τους και εξισορρόπησης της εμφάνισης (Hansen, 2007. Lam & Fielding, 2003. Vargen& Bertero, 2007, όπ. αναφ. στο Rasmussen, Hansen και Elverdam 2010)
- Αποφυγή αναφοράς στο θέμα της ασθένειας από τα άλλα άτομα, η αποφυγή της βλεμματικής επαφής ή επίμονο κοιτάγμα των σημείων που έχουν υποστεί αλλαγή, η προσπάθεια ότι δεν είδαν τον ασθενή σε δημόσιους χώρους, καθώς και η τάση των άλλων να προβούν σε προσποιητές φιλοφρονήσεις (Rasmussen et al. , 2010)

Σκοπός της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας υπήρξε η εις βάθος διερεύνηση της εμπειρίας του καρκίνου του μαστού στο γυναικείο πληθυσμό και η παράθεση των δικών τους προσωπικών εμπειριών για το πώς η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει την εικόνα που είχαν διαμορφώσει οι ίδιες για το σώμα τους.

Μέθοδος

Συμμετέχοντες

Το δείγμα αποτελούνταν από τέσσερις γυναίκες οι οποίες είχαν νοσήσει από καρκίνο του μαστού, και είχαν μεσολαβήσει από δύο έτη έως πέντε χρόνια από τη χρονική περίοδο της διάγνωσης. Η ηλικία των γυναικών κυμαινόταν από 44 έως 50. Δύο εκ των συνεντευζιάζομενων ήταν παντρεμένες και είχαν παιδιά, μία χωρισμένη εδώ και επτά χρόνια με παιδιά, ενώ η τελευταία ήταν ανύπαντρη και δεν είχε αποκτήσει παιδιά. Σε ότι αφορά την επαγγελματική τους κατάσταση, δύο εκ των γυναικών εργαζόνταν και συνέχισαν την εργασία τους και μετά τη νόσο, μία αναγκάστηκε να διακόψει την εργασία λόγω της νόσου, ενώ η τελευταία ασχολούνταν πάντα με οικιακά. Δεν τέθηκε κάποιος περιορισμός ως προς τις θεραπευτικές μεθόδους που ακολουθήθηκαν, εκτός από το να έχουν πραγματοποιηθεί παρεμβάσεις μετά τη διάγνωση. Εντούτοις, όλες οι συμμετέχουσες είχαν προχωρήσει σε ογκεκτομή ή ολική μαστεκτομή του ενός ή και των δύο μαστών, σε κύκλο ακτινοβολιών και χημειοθεραπειών. Η επιλογή του δείγματος έγινε με τη μέθοδο χιονοστιβάδας, καθώς οι συνεντευζιάζόμενες μας έφεραν σε επαφή με άλλες γυναίκες που ενδιαφέρονταν να μιλήσουν (Ιωσιφίδης, 2008).

Μέσα συλλογής δεδομένων

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα χρησιμοποιήθηκε η συνέντευξη σε βάθος ως μέσο συλλογής δεδομένων. Οι συνεντεύξεις που συλλέχτηκαν ήταν ημι- δομημένες, προκειμένου το υλικό να είναι όσο γίνεται περισσότερο πλούσιο αναφορικά με τις εμπειρίες των γυναικών με την εικόνα του σώματός τους. Στην ημι - δομημένη συνέντευξη παρουσιάζεται μεγάλη ευελιξία ως προς τη σειρά των ερωτήσεων, ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και θεμάτων για συζήτηση. Επιπροσθέτως, δίνεται η δυνατότητα να αναδειχθούν θέματα που μπορεί να μην είχαν χαρακτηριστεί από τον ερευνητή (Ιωσιφίδης, 2008).

Διαδικασία συλλογής δεδομένων

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε καφετέρια κοντά στο σπίτι της εκάστοτε συνεντευζιάζομενης, καθώς ο προσωπικός τους χώρος δεν προσφερόταν για προσωπικούς λόγους. Πριν την έναρξη της συνέντευξης δόθηκαν πληροφορίες σχετικά με την ερευνήτρια, το περιεχόμενο και το σκοπό της έρευνας, προκειμένου να εξασφαλιστεί η πλήρης συναίνεση των γυναικών για τη συμμετοχή τους, καθώς επίσης διαβεβαιώθηκαν για τον εμπιστευτικό χαρακτήρα της έρευνας και τη διαφύλαξη της ανωνυμίας τους.

Η διάρκεια των συνεντεύξεων κυμάνθηκε από 40 έως 50 λεπτά της ώρας. Η καταγραφή των πληροφοριών που αντήχησα από τις συμμετέχουσες έγινε με τη βοήθεια μαγνητοφώνησης, εφόσον υπήρξαν όλες ενήμερες και σύμφωνες.

Όλες οι συνεντευζιάζόμενες ανταποκρίθηκαν θερμά στο αίτημα για συμμετοχή στην έρευνα και διαμορφώθηκαν σχέσεις εμπιστοσύνης, γεγονός που φαίνεται από το ότι οι γυναίκες αισθάνθηκαν άνετα και οικεία να συζητήσουν τόσο σχετικά με το περιεχόμενο της έρευνας όσο και για άλλα, όχι σχετικά με το αντικείμενο που εξεταζόταν, θέματα τα οποία τις απασχολούν.

Ανάλυση δεδομένων

Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων, και αφού πραγματοποιήθηκε η αρωμαγνητοφώνησή τους, εξετάστηκε σε βάθος κάθε συνέντευξη ξεχωριστά. Οι συνεντεύξεις αναλύθηκαν με τη βοήθεια της θεματικής ανάλυσης.

Η θεματική ανάλυση αποτελεί μία μέθοδο εντοπισμού, ανάλυσης και υποβολής θεμάτων στο πλαίσιο κάποιων δεδομένων, η οποία προσφέρει μεγάλη ευελιξία στον ερευνητή (Braun, Clarke, 2006). Η ανάλυση ακολουθεί τα παρακάτω βήματα:

- Εξοικειωση με τα δεδομένα που έχουν συλλεχτεί μέσα από προσεκτική και επαναλαμβανόμενη ανάγνωσή τους.
- Δημιουργία αρχικών κωδικών, που αφορούν δεδομένα που οποία του φαίνονται με την πρώτη ματιά ενδιαφέροντα
- Δημιουργία θεματικών ενοτήτων με βάση το σύνολο των κωδικών που έχουν συλλεχθεί στο προηγούμενο στάδιο
- Επανεξέταση των θεματικών ενοτήτων
- Προσδιορισμός και ονομασία των θεματικών ενοτήτων που κρίθηκαν αξιόλογες
- Συγγραφή της έκθεσης

Αποτελέσματα

Μετά από προσεκτική ανασκόπηση των συνεντεύξεων, καταλήξαμε στην κατηγοριοποίηση των δεδομένων σε έξι θεματικές ενότητες και τις υποκατηγορίες τους, οι οποίες είχαν άμεση σχέση με την εικόνα του σώματος αλλά και με την γενικότερη εμπειρία του καρκίνου του μαστού. Οι θεματικές αυτές είναι:

1. Αλλαγές στο σώμα (*ορατές και μη ορατές*)
2. Η εικόνα του σώματος σε προσωπικό επίπεδο (*αξιολόγηση της εικόνας του σώματος και συναισθήματα και σκέψεις*)
3. Η εικόνα του σώματος σε κοινωνικό επίπεδο (*αντίθετο φύλο, γονείς, φίλοι, άγνωστα άτομα*)
4. Η αντιμετώπιση των αλλαγών (*απόκρυψη των αλλαγών, εστίαση στο μέλλον, απώλεια βάρους*)
5. Καρκίνος του μαστού και ιατρική περίθαλψη
6. Αντιμετωπίζοντας τον καρκίνο του μαστού.

Κάποιες από τις παραπάνω θεματικές ενότητες αναφέρθηκαν από όλες τις συμμετέχουσες και ακολουθήθηκαν από παραδείγματα. Επιπροσθέτως, υπάρχουν θεματικές ενότητες οι οποίες δεν αναφέρθηκαν από όλες τις γυναίκες και μπορεί να μην έχουν άμεση σχέση με την εικόνα του σώματος αλλά μας δίνουν τη δυνατότητα να κατανοήσουμε πόσο διαφορετικά αντιμετωπίζει η εκάστοτε γυναίκα την ίδια εμπειρία. Τέλος, οι περιγραφές στις οποίες προχώρησαν οι γυναίκες είχαν εκτός από αρνητική και θετική χροιά σε ορισμένες περιπτώσεις.

Συζήτηση

Στην πορεία των συνεντεύξεων έγινε αναφορά σε αλλαγές που πραγματοποιήθηκαν στο σώμα κατά τη διάρκεια της νόσου, ο οποίος κατηγοριοποιούνται σε ορατές και μη ορατές. Οι αλλαγές αυτές γέννησαν έντονες σκέψεις και συναισθήματα στις γυναίκες, τα οποία θα χαρακτηρίζονταν κατά κύριο λόγο αρνητικά. Σε αυτή την παρατήρηση οδηγήθηκαν και οι Ashing- Giwa et al. (2004) στην έρευνά τους, όπου αναφέρθηκαν συναισθήματα ανεπάρκειας, ντροπής, ματαιώσης καθώς και αίσθημα απώλειας.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός πως στην έρευνά μας η απώλεια των μαλλιών επηρέασε σε μεγάλο βαθμό τις γυναίκες, και σε μερικές περιπτώσεις εξίσου ή και περισσότερο από την απώλεια του στήθους. Αυτό εξηγεί ο Kaderman et al. (1999) στην έρευνά του καταλήγοντας στο συμπέρασμα πως ενώ οι γυναίκες είναι σε θέση να κρύψουν πιο εύκολα την απώλεια του στήθους, η αλωπεκία αποτελεί μία συνεχή υπενθύμιση της ασθένειας.

Επιπροσθέτως, στην παρούσα έρευνα, οι συνεντευζιάζόμενες ανέφεραν πως δεν αισθάνονταν πλέον άνετα με οικεία πρόσωπα, όπως ο σύζυγος και οι γονείς. Ακόμη, γίνεται αναφορά από τις γυναίκες στο έντονο βλέμμα των άλλων καθώς και στην αποφυγή της αναφοράς από φίλους στην ασθένεια, κάτι το οποίο επιβεβαιώνεται επίσης από τις συνεντευζιάζόμενες στην έρευνα των Rasmussen et al. (2010).

Σημαντικό για τις συνεντευζιάζόμενες κρίθηκε το να αντιμετωπίσουν την περιπέτεια του καρκίνου του μαστού καθώς και τις αλλαγές που παρουσιάστηκαν στο σώμα τους. Οι γυναίκες, εκτός μίας, προσπάθησαν να αποκρύψουν και να «καμουφλάρουν» τις αλλαγές του σώματος με διάφορους τρόπους, όπως μακιγιάζ και περούκες. Παρομοίως, η προσπάθεια απόκρυψης του σώματος παρατηρήθηκε σε έρευνα των Rasmussen et al. (2010) και της Bredin (1999).

Επιπροσθέτως, θεωρήθηκε βοηθητικό να εστιάζουν την προσοχή τους στο μέλλον και τη μελλοντική τους εικόνα, προκειμένου να παραμείνουν αισιόδοξες και να συνεχίσουν να πολεμούν μέχρι το τέλος.

Προβλεπόμενοι και προτάσεις

Σε κάθε περίπτωση η παρούσα έρευνα έχει αρκετούς περιορισμούς :

- το δείγμα υπήρξε περιορισμένο μικρό και αφορούσε γυναίκες συγκεκριμένης ηλικίας, οι οποίες δεν είχαν πλέον την ικανότητα να τεκνοποιήσουν.

- ο χρονικός περιορισμός

- η εμπλοκή του ερευνητή πιθανόν εμποδίζει την αναφορά σε άλλα θέματα τα οποία μπορεί να αφορούν τις συνεντευζιάζόμενες.

Το θέμα της εικόνας του σώματος και του καρκίνου του μαστού κεντρίζει συνεχώς το ενδιαφέρον των ερευνητών. Ιδιαίτερα σημαντικό αλλά και ενδιαφέρον θα ήταν να πραγματοποιηθούν έρευνες που να εξετάζουν:

- τον καρκίνο του μαστού με δείγμα γυναίκες στο νεαρό της ηλικίας τους
- την εμπειρία του καρκίνου του μαστού και στον αντρικό πληθυσμό, που θα μπορούσε να αποτελέσει μία αρκετά πρωτότυπη και ενδιαφέρουσα έρευνα
- τον καρκίνο του μαστού και την εικόνα του σώματος στον ελληνικό πληθυσμό, καθώς ο αριθμός των ερευνών στη χώρα μας είναι περιορισμένος.

Βιβλιογραφία

- Ashing-Giwa, K. T. et al (2004). Understanding the breast cancer experience of women: a qualitative study of African American, Asian American, Latina and Caucasian cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 422.
- Batchelor, D. (2001). Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care – a literature study. *European Journal of Cancer Care*, 10, 147-150.
- Braun, V. and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 4, 9-24.
- Bredin, M. (1999). Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), σ. 1114-1117.
- Dahl, C. A., Reinertsen, K. V., Nesvold, I., Fossa, S. D., Dahl, A. A. (2010). A Study of Body Image in Long-Term Breast Cancer Survivor. *Cancer*, 3459, 3554.
- Elmir, R., Jackson, D., Beale, B., Schmied, V. (2010). Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer. *Journal of clinical nursing*, 19, 2531-2532, 2534-2536
- Helms, R., L., O'Hea, E., L., Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, Health & Medicine*, 13(3), 314, 318-322.
- Ιωσιφίδης, Θ. (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες* (1η εκδ.). Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Rasmussen, D., M., Hansen, H., P., Elverdam, B. (2010). How cancer survivor experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 154-158.
- Rosman, S. (2004). Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education and Counseling*, 52, 335-336.