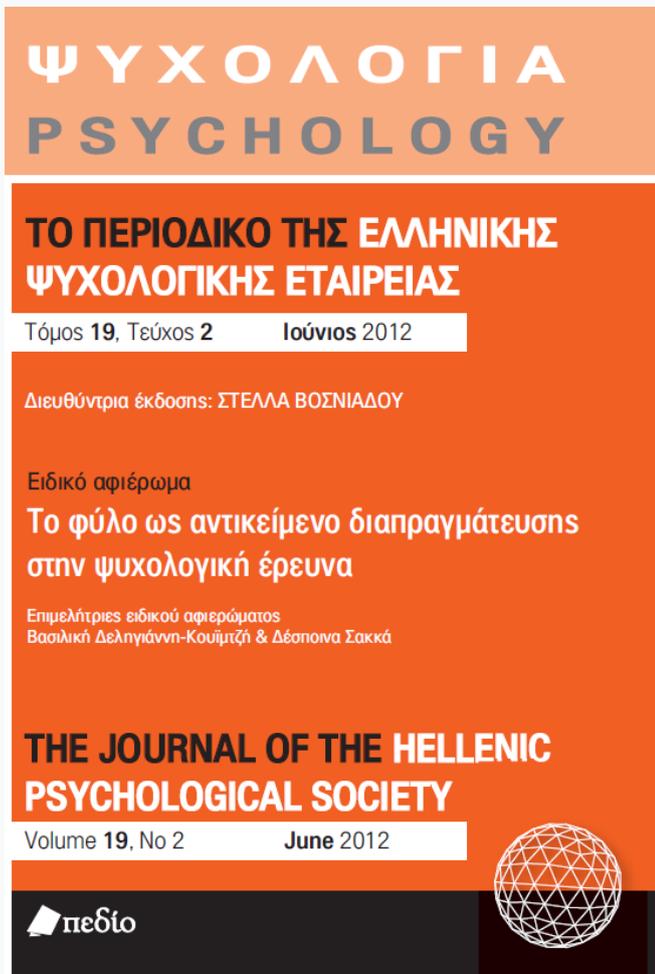


Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 19, No 2 (2012)



Stigma and shifts in embodied identity: The experience of mastectomy

Ευρυνόμη Αυδή, Δέσποινα Ζηλιασκοπούλου, Παγώνα Ρούσση

doi: [10.12681/psy_hps.23613](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23613)

Copyright © 2020, Ευρυνόμη Αυδή, Δέσποινα Ζηλιασκοπούλου, Παγώνα Ρούσση



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

To cite this article:

Αυδή Ε., Ζηλιασκοπούλου Δ., & Ρούσση Π. (2020). Stigma and shifts in embodied identity: The experience of mastectomy. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 19(2), 144–159. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23613

Η εμπειρία της μαστεκτομής: Στίγμα και μεταβολές στην ενσώματη ταυτότητα

ΕΥΡΥΝΟΜΗ ΑΥΔΗ¹

ΔΕΣΠΟΙΝΑ ΖΗΛΙΑΣΚΟΠΟΥΛΟΥ²

ΠΑΓΩΝΑ ΡΟΥΣΣΗ³

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο καρκίνος του μαστού και η θεραπεία του έχουν σημαντικές επιπτώσεις σε σωματικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο. Αν και έχουν γίνει πολλές έρευνες αναφορικά με τον καρκίνο του μαστού και τις συνέπειες που έχει στη ζωή των γυναικών, η βιβλιογραφία που μελετά το βίωμα της μαστεκτομής και το νόημα που αποδίδουν σε αυτήν οι ίδιες οι γυναίκες είναι σχετικά περιορισμένη. Η παρούσα εργασία εστιάζει στην εμπειρία της μαστεκτομής, εξετάζοντάς την σε συνάρτηση με τις κοινωνικές αναπαραστάσεις γύρω από τη θηλυκότητα και την υγεία, οι οποίες πλαισιώνουν και επηρεάζουν σημαντικά το προσωπικό βίωμα και τις σχετικές με τη θεραπεία αποφάσεις των γυναικών. Παρουσιάζονται τα ευρήματα μιας φαινομενολογικής έρευνας, στην οποία αναλύθηκαν συνεντεύξεις με οκτώ γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή. Η ανάλυση εστίασε στη φαινομενολογική περιγραφή του βιώματος της μαστεκτομής, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι το γυναικείο στήθος έχει ιδιαίτερα φορτισμένες συνδηλώσεις όσον αφορά τη θηλυκότητα, τη σεξουαλικότητα και τη μητρότητα, δηλαδή σημαντικές όψεις της ταυτότητας των γυναικών. Φάνηκε ότι βασικό στοιχείο της εμπειρίας της μαστεκτομής είναι η αίσθηση των γυναικών ότι είναι «διαφορετικές», αίσθηση που συνδέεται με μια στιγματισμένη ταυτότητα. Στην εργασία συζητούνται οι τρόποι με τους οποίους οι γυναίκες φαίνεται να διαχειρίζονται το διπλό στίγμα που συνοδεύει την ταυτότητα της καρκινοπαθούς αλλά και της «ελλειμματικής» γυναίκας.

Λέξεις κλειδιά: Μαστεκτομή, Στίγμα, Φαινομενολογική έρευνα.

1. Διεύθυνση: Επίκουρη Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 541 24 Θεσσαλονίκη. E-mail: avdie@psy.auth.gr
2. Διεύθυνση: Υποψήφια Διδάκτωρ, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 541 24 Θεσσαλονίκη. E-mail: d.ziliaskopoulou@gmail.com
3. Διεύθυνση: Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 541 24 Θεσσαλονίκη. E-mail: roussi@psy.auth.gr

1. Εισαγωγή

Μία στις έντεκα περίπου γυναίκες εμφανίζει καρκίνο του μαστού κάποια στιγμή στη ζωή της (ACS, 2012), ενώ στην Ελλάδα εντοπίζονται περίπου 4.500 νέα περιστατικά κάθε χρόνο⁴. Η θεραπεία συνήθως περιλαμβάνει κάποιας μορφής χειρουργική αφαίρεση του όγκου και θεραπεία με ορμόνες, ακτινοθεραπεία ή χημειοθεραπεία, ενώ εφαρμόζεται ολική ή μερική μαστεκτομή, εφόσον αυτό κριθεί απαραίτητο (Crouch, & McKenzie, 2000). Η παρούσα εργασία αφορά το βίωμα της μαστεκτομής, που φαίνεται να έχει σημαντική και μακροχρόνια επίδραση στην ταυτότητα των γυναικών.

Ο καρκίνος του μαστού είναι μια ασθένεια που εμφανίζεται πολύ συχνότερα στις γυναίκες και πλήττει ένα μέρος του σώματος το οποίο είναι στενά συνδεδεμένο με την κοινωνική κατασκευή της θηλυκότητας, καθώς το γυναικείο στήθος αποτελεί σύμβολο της θηλυκότητας, της σεξουαλικότητας και της μητρότητας σε πολλούς πολιτισμούς. Ως εκ τούτου, ο καρκίνος του μαστού και οι ιατρικές πρακτικές που τον συνοδεύουν έχουν μελετηθεί υπό το πρίσμα της οπτικής του φύλου, ενώ τμήμα της φεμινιστικής δράσης έχει επικεντρωθεί σε αυτές κατά τις τελευταίες δεκαετίες (Hill, & White, 2008. Yalom, 2006). Στη σχετική βιβλιογραφία έχει υποστηριχθεί ότι σημαντικό μέρος της ψυχολογικής έρευνας σχετικά με τον καρκίνο του μαστού συμβάλλει στην ιατροποίηση της εμπειρίας και στην παράλληλη περιθωριοποίηση του βιώματος της ασθένειας και του νοήματος που αυτή έχει στο σύνολο της ζωής των ασθενών (Landmark, & Wahl, 2002). Έχει σημειωθεί επίσης ότι η σχετική έρευνα εστιάζει πολύ περισσότερο σε ζητήματα εικόνας σώματος, σεξουαλικότητας και ταυτότητας από ό,τι σε άλλα ζητήματα που αφορούν τις γυναίκες άμεσα, όπως θέματα που σχετίζονται με το θηλασμό ή με την ανακοίνωση της ασθένειας στα παιδιά, και με την απειλή για τη ζωή (Thorne, & Murray, 2000). Αυ-

τό είναι αξιοσημείωτο, καθώς το ποσοστό θνησιμότητας από τον καρκίνο του μαστού σε βάθος χρόνου δεν έχει μειωθεί σημαντικά τα τελευταία 50 χρόνια (Crouch, & McKenzie, 2000), παρότι παρουσιάζεται σταθερή μείωση της θνησιμότητας από το 1990 έως και το 2005, και υπάρχουν ενδείξεις ότι παρουσιάζεται αύξηση και στην επιβίωση σε βάθος χρόνου (ACS, 2012).

Αρχικά παρουσιάζεται η έρευνα που αφορά την εμπειρία της μαστεκτομής λαμβάνοντας υπόψη την επίδραση του κοινωνικοπολιτισμικού πλαισίου, και συγκεκριμένα την έμφαση στο στήθος ως συστατικό στοιχείο της θηλυκότητας αλλά και τις προσδοκίες σχετικά με το πώς «οφείλει» να νοσήσει κανείς. Στη συνέχεια παρουσιάζεται μια φαινομενολογική έρευνα της εμπειρίας της μαστεκτομής.

2. Οι ψυχοκοινωνικές συνέπειες της μαστεκτομής

Η έρευνα μέχρι στιγμής έχει αποφέρει ανάμικτα αποτελέσματα σχετικά με τον αντίκτυπο που έχει η μαστεκτομή στην αυτοεκτίμηση, στην εικόνα σώματος και στη σεξουαλικότητα των γυναικών (Al-Ghazal, Fallowfield, & Blamey, 2000. Harcourt, & Frith, 2008. Helms, O'Hea, & Corso, 2008. Hill, & White, 2008).

Όσον αφορά τα ψυχολογικά συμπτώματα που μπορεί να εμφανίσει μια γυναίκα μετά από μαστεκτομή, γενικώς θεωρείται δύσκολο να διακρίνει κανείς τη συμβολή της μαστεκτομής αυτής καθαυτήν από την εμπειρία της ασθένειας, ενώ αρκετοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι τυχόν ψυχολογικές δυσκολίες, όπως είναι το αυξημένο άγχος και η κατάθλιψη, αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις και δε θα έπρεπε να παθολογικοποιούνται (Thewes, Butow, Girgis, & Pendlebury, 2004). Σημαντικό μέρος της ερευνητικής βιβλιογραφίας σχετικά με τη μαστεκτομή έχει εστιάσει στην εικόνα σώματος και υποστηρίζει ότι η μαστεκτομή έχει

4. Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο του Μαστού «Άλμα Ζωής». <http://www.breastcancerhellas.gr/>.

αρνητικές συνέπειες στην εικόνα σώματος και ότι όσο πιο δραστική είναι η επέμβαση, τόσο περισσότερο μειώνεται η ικανοποίηση των γυναικών από το σώμα τους αλλά και η ψυχολογική ευημερία τους (Al-Ghazal et al., 2000. Helms, O'Hea, & Corso, 2008. Matloff, Barnett, & Bober, 2009. Moyer, 1997). Παρ' όλα αυτά, η σχετική βιβλιογραφία περιορίζεται από το γεγονός ότι δεν υπάρχει κοινά αποδεκτός ορισμός της εικόνας σώματος, ενώ συχνά δε δίνεται η δέουσα σημασία σε μια σημαντικό παράμετρο, δηλαδή την *επένδυση* στην εικόνα σώματος για την ταυτότητα, την ικανοποίηση και την ψυχολογική ευεξία μιας γυναίκας. Υπάρχουν ενδείξεις ότι η επένδυση στην εικόνα σώματος διαμεσολαβεί όντως τις ψυχολογικές συνέπειες της μαστεκτομής, ειδικά σε νεότερες γυναίκες (Helms, O'Hea, & Corso, 2008), και ότι η εικόνα σώματος επηρεάζεται αρνητικά κυρίως σε γυναίκες που είχαν φτωχή εικόνα σώματος και πριν τη μαστεκτομή (McGaughey, 2006). Σημειώνεται επίσης η ανάγκη για διαχρονικές μελέτες, καθώς η προσαρμογή στην απώλεια του στήθους είναι μια διεργασία σε βάθος χρόνου (Harcourt, & Rumsey, 2001).

Όσον αφορά το βίωμα της μαστεκτομής, πρέπει να σημειωθεί κατ' αρχάς ότι υπάρχουν σχετικά λίγες έρευνες που αφορούν το βίωμα αυτό καθαυτό. Έχουν μελετηθεί, μάλλον αποσπασματικά, διάφορες και συχνά αλληλοπλεκόμενες όψεις της εμπειρίας της μαστεκτομής, όπως είναι τα σωματικά συμπτώματα, η απώλεια της θηλυκότητας, η επίδραση στη σεξουαλικότητα, ζητήματα σχετικά με την αποκατάσταση του στήθους, το άγχος επανεμφάνισης του καρκίνου, η μοναξιά, το στίγμα και ο φόβος του θανάτου. Αναφερόμαστε συνοπτικά στη σχετική έρευνα παρακάτω.

Όσον αφορά τα σωματικά συμπτώματα, η μαστεκτομή φαίνεται να συνδέεται με πόνο, μούδιασμα, απώλεια της αίσθησης και του σεξουαλικού ερεθισμού και φαγούρα στη χειρουργημένη περιοχή, ενώ βασικό ζήτημα φαίνεται να είναι η αίσθηση παραμόρφωσης και έλλειψης συμμετρίας, η οποία φαίνεται να απασχολεί αρκετές γυναίκες ακόμη και μετά την πλαστική αποκατάσταση (Boehmke, & Dickerson, 2005. Thomas-McLean, 2005). Αν και η απώλεια του στήθους αποτελεί ση-

μαντικό ζήτημα για τις περισσότερες γυναίκες, αρκετές υποστηρίζουν ότι δεν προκαλεί τόσο δυσφορία όσο ο πόνος κατά τη διάρκεια της μετεγχειρητικής χημειοθεραπείας ή η απώλεια των μαλλιών και άλλες παρενέργειες της χημειοθεραπείας (Harcourt, & Frith, 2008. Wilkinson, 2000b).

Για πολλές γυναίκες η απώλεια ή η σημαντική παραμόρφωση του στήθους συνδέεται με μια αίσθηση απώλειας της θηλυκότητας, και αναφέρουν ότι δεν νιώθουν ολόκληρες μετά τη μαστεκτομή, ότι αισθάνονται λιγότερο ελκυστικές και «ακατάλληλες» ως γυναίκες (Hill, & White, 2008. Kasper, 1994. Landmark, & Wahl, 2002). Από την άλλη πλευρά, κάποιες γυναίκες φαίνεται πως δεν υιοθετούν τις κυρίαρχες απόψεις σχετικά με την κεντρική σημασία του στήθους για τη θηλυκότητα ή ακόμη και εναντιώνονται ανοιχτά σε αυτές (Langellier, & Sullivan, 1998. Matloff, Barnett, & Bober, 2009. Wilkinson, 2000a). Έχει υποστηριχθεί επιπλέον ότι η παραδοχή που διέπει αρκετές έρευνες, ότι δηλαδή η απώλεια του στήθους είναι αναγκαστικά τραυματική για μια γυναίκα, αντανάκλα και αναπαράγει ανδροκρατικές αντιλήψεις όσον αφορά τη θηλυκότητα, καθώς, όταν μιλούν οι ίδιες οι γυναίκες για την εμπειρία τους, φαίνεται ότι η απώλεια του στήθους δεν είναι το κεντρικό ζήτημα που τις απασχολεί (Thomas-McLean, 2005. Wilkinson, 2000a, 2000b).

Αρκετές έρευνες έχουν διερευνήσει την επίδραση του καρκίνου του μαστού γενικότερα και της μαστεκτομής ειδικότερα στη σεξουαλικότητα των γυναικών, κάτι που φαίνεται ότι αποτελεί πρόβλημα κυρίως για τις νεότερες γυναίκες (Hill, & White, 2008. Kinamore, 2008. Thewes et al., 2004), καθώς πολλές αναφέρουν ότι μειώνεται η αυτοπεποίθησή τους ως προς τη σεξουαλική συμπεριφορά (Landmark, & Wahl, 2002. Van der Riet, 1998). Από την άλλη, έχει επίσης υποστηριχθεί ότι η συνολική ψυχολογική υγεία, η ικανοποίηση από τη σχέση και η προηγούμενη σεξουαλική ζωή αποτελούν ισχυρότερους προβλεπτικούς παράγοντες της σεξουαλικής ικανοποίησης από τη μαστεκτομή αυτή καθαυτή (Schover, 1991, 1994). Επιπλέον, η χημειοθεραπεία, που συχνά ακολουθεί τη μαστεκτομή, επηρεάζει την ερωτική επιθυμία και λειτουργία, και υπάρχουν ενδείξεις

ότι οι δυσκολίες στη σεξουαλική λειτουργία μπορεί να παραμείνουν για καιρό μετά το τέλος της θεραπείας (Fobair, & Spiegel, 2009). Η στάση του ερωτικού συντρόφου, το κοινωνικό δίκτυο, αλλά και οι πολιτισμικές αξίες και τα ιδανικά φαίνεται να παίζουν σημαντικό ρόλο στον αντίκτυπο που έχει η μαστεκτομή στη σεξουαλικότητα. Η επιβεβαίωση της θηλυκότητας από τον ερωτικό σύντροφο φαίνεται να είναι ιδιαίτερα βοηθητική στη διατήρηση της σεξουαλικής ταυτότητας των γυναικών (Lugton, 1997), ενώ οι γυναίκες που δεν έχουν μια σταθερή σχέση βιώνουν αυξημένο άγχος στην προοπτική της επαφής με κάποιο νέο σύντροφο, φοβούμενες την απόρριψη (Hill, & White, 2008. Thewes et al., 2004).

Όσον αφορά την πλαστική αποκατάσταση του στήθους, φαίνεται ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ως προς την εικόνα σώματος, την αυτοεκτίμηση, το άγχος, την κατάθλιψη, τη δυσαρέσκεια από το σώμα και τη σεξουαλικότητα ανάμεσα στις γυναίκες που κάνουν αποκατάσταση και σε αυτές που δεν την επιλέγουν (Al-Ghazal et al., 2000. Harcourt, & Frith, 2008. Hill, & White, 2008. Reaby et al., 1994). Ένα από τα ζητήματα που έχουν μελετηθεί αρκετά στη σχετική βιβλιογραφία αφορά το ρόλο που παίζει στην προσαρμογή ο χρόνος της επέμβασης της αποκατάστασης. Συγκεκριμένα, παλαιότερα θεωρούνταν ότι είναι προτιμότερο να γίνεται η αποκατάσταση του στήθους αρκετό χρόνο μετά τη μαστεκτομή, καθώς αυτό το διάστημα θα επέτρεπε στις γυναίκες να θρηνήσουν και να αποδεχθούν την απώλεια και να πάρουν την απόφαση για αποκατάσταση πιο συνειδητά. Σήμερα, η τάση έχει αλλάξει και θεωρείται γενικώς ότι η άμεση αποκατάσταση έχει μεγαλύτερα ψυχολογικά οφέλη, αν και η σχετική έρευνα καταλήγει και πάλι σε αντιφατικά ευρήματα (Hill, & White, 2008. Nissen, Swenson, & Kind, 2002). Υπάρχουν, για παράδειγμα, ενδείξεις ότι οι γυναίκες βιώνουν την αποκατάσταση ως μέρος της απώλειας, ενώ παράλληλα νιώθουν ενοχή και ντροπή για την απόφασή τους να προβούν σε πλαστική αποκατάσταση (Hill, & White, 2008).

Η πλαστική αποκατάσταση του στήθους, όπως και η χρήση του επιθέματος μετά τη μαστεκτομή, αποτελούν ζητήματα που αναδεικνύουν το

ρόλο του κοινωνικοπολιτισμικού πλαισίου και των διεργασιών στιγματισμού. Αρκετές γυναίκες φαίνεται ότι νιώθουν «μη φυσιολογικές», καθώς ο καρκίνος αποτελεί μια στιγματισμένη ασθένεια, και, κατά συνέπεια, το σώμα με μαστεκτομή αποτελεί σημάδι του καρκίνου αλλά και της «πληγωμένης» θηλυκότητας (Hill, & White, 2008. Thomas-McLean, 2005). Σε αυτό το πλαίσιο υποστηρίζεται ότι πολλές ασθενείς επιλέγουν να αποκρύψουν τα στοιχεία που αποκαλύπτουν τη στιγματισμένη εμπειρία τους, παρότι αυτή η απόκρυψη επιβαρύνει δυνητικά το άγχος και τη μοναξιά που βιώνουν. Μετά τη μαστεκτομή είναι ελάχιστες οι γυναίκες που δεν χρησιμοποιούν κάποιο επίθεμα, παρότι μπορεί να είναι άβολο και ενοχλητικό (Gallagher, Buckmaster, O'Carroll, Kiernan, & Geraghty, 2010. Harcourt, & Rumsey, 2001). Αυτή η πρακτική μπορεί να γίνει κατανοητή ως ένα πρώτο επίπεδο απόκρυψης και ελέγχου του σώματος, που εξυπηρετεί την επιθυμία των γυναικών να αποφύγουν το στίγμα. Σημαντικός είναι επίσης ο ρόλος του κοινωνικού περιγύρου και του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού σε αυτήν τη διαδικασία, καθώς η πιο συνήθης παρότρυνση προς μια γυναίκα μετά τη μαστεκτομή είναι να διατηρήσει μια αναλλοίωτη εικόνα σώματος (Wilkinson, & Kitzinger, 1994). Μια ακόμη σημαντική όψη της εμπειρίας της μαστεκτομής, η οποία συνδέεται με το στίγμα, είναι η μοναξιά. Η σχετική έρευνα δείχνει ότι αρκετές γυναίκες νιώθουν μόνες, καθώς το κοινωνικό περιβάλλον συχνά δεν αναγνωρίζει σημαντικές όψεις της εμπειρίας τους και ειδικά τα συναισθήματα που συνδέονται με τη συνειδητοποίηση της θνητότητας και το υπαρξιακό άγχος που τη συνοδεύει (Arman, & Rehnfeldt, 2003. Høybye, Johansen, & Tjørnhøj-Thomsen, 2005. Rosedale, 2009).

Ένα ακόμη θέμα που έχει προκύψει από τη σχετική έρευνα ως σημαντικό συστατικό στοιχείο της εμπειρίας της μαστεκτομής αφορά το φόβο του θανάτου, ζήτημα το οποίο τείνει να μελετάται σε αντιδιαστολή με την επίδραση στην εικόνα σώματος. Η μαστεκτομή πολλές φορές νοηματοδοτείται αρχικά ως απαραίτητη ενέργεια που διαφυλάσσει τη ζωή (Piot-Ziegler, Sassi, Raffoul, & Delaloye, 2010), αλλά συγχρόνως συμβολίζει την «προδοσία» του σώματος και υπενθυμίζει την

ασθένεια και την απειλή στη ζωή (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, & Hamrin, 2002. Carter, 1993. Crouch, & McKenzie, 2000). Ορισμένες έρευνες υποστηρίζουν ότι ο φόβος του θανάτου επιφέρει σημαντικότερες δυσκολίες από ό,τι η απώλεια του στήθους (Wilkinson, 2000a. Kasper, 1994. Wilkinson, 2000a), ενώ άλλες τονίζουν την κεντρική σημασία που έχει η μαστεκτομή στην ταυτότητα και στις σχέσεις (Crouch, & McKenzie, 2000. Thomas-McLean, 2005). Τέλος, άλλες έρευνες υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες προσπαθούν να ισορροπήσουν την ανησυχία τους γύρω από την εμφάνισή τους με το φόβο του θανάτου, δίνοντας προτεραιότητα στη μια ή την άλλη διάσταση ανάλογα με τη χρονική στιγμή, το πλαίσιο και τους συνομιλητές (Wilkinson, 2000a).

Η εστίαση της έρευνας σε ζητήματα ταυτότητας και εικόνας σώματος αντανακλά ενδεχομένως και χαρακτηριστικά του πολιτισμικού πλαισίου, και συγκεκριμένα το γεγονός ότι η δυτική κοινωνία έχει απομακρύνει το θάνατο από την καθημερινή ζωή. Σε αυτό το πλαίσιο, ο φόβος του θανάτου μετατρέπεται σε ένα πολύ ιδιωτικό και κρυφό θέμα, το οποίο αντιμετωπίζεται συχνά ως «προσωπικό πρόβλημα» (Crouch, & McKenzie, 2000. Rosedale, 2009). Στο ίδιο πνεύμα, έρευνες από τη σκοπιά της ιατρικής κοινωνιολογίας και ανθρωπολογίας υποστηρίζουν ότι ένα πολύ διαδεδομένο θέμα στη βιβλιογραφία, στο έντυπο υλικό και στις ομάδες υποστήριξης για τον καρκίνο του μαστού είναι η έμφαση στην αισιοδοξία και στη μαχητικότητα. Συγκεκριμένα, έχει υποστηριχθεί ότι η αισιοδοξία και η μαχητικότητα αναπαρίστανται ως οι ιδανικές και πιο προσαρμοστικές αντιδράσεις απέναντι στον καρκίνο και ως αντιδράσεις που προάγουν την ανάρρωση, ενώ το άγχος, η απαισιοδοξία και η θλίψη θεωρούνται παράλογες και μη αποδεκτές αντιδράσεις μετά το πέρας της οξείας φάσης της θεραπείας (Coreil, Wilke, & Pintado, 2004. Kaiser, 2008).

Τέλος, θα αναφερθούμε σύντομα στην προληπτική μαστεκτομή, μια πρακτική που αναδεικνύει τις σύνθετες διαδράσεις ανάμεσα στο πολιτισμικό πλαίσιο, στις ιατρικές πρακτικές και στην εμπειρία και στις αποφάσεις των γυναικών. Τα άτομα που φέρουν μεταλλάξεις στα γονίδια *BRCA1/2* έχουν

45%-85% πιθανότητες να εμφανίσουν καρκίνο του μαστού μέχρι την ηλικία των 70 ετών και 15%-40% πιθανότητες να εμφανίσουν καρκίνο των ωθηκών (Antonioni et al., 2003). Οι γυναίκες φορείς έχουν την επιλογή να κάνουν είτε τακτικό προληπτικό έλεγχο ή προληπτική αφαίρεση των μαστών. Οι κατευθυντήριες γραμμές του Εθνικού Συμβουλίου για τον Καρκίνο των ΗΠΑ (NCCN, 2012) συνιστούν την αφαίρεση των μαστών, επειδή θεωρείται η πιο αποτελεσματική μέθοδος πρόληψης (van Roosmalen, Verhoef, Stalmeier, Hoogerbrugge, & van Daal, 2002) και την αφαίρεση των ωθηκών πριν την ηλικία των 40 ετών, η οποία μειώνει τις πιθανότητες εμφάνισης του καρκίνου των ωθηκών κατά 85%-90% και του μαστού κατά 50%-68% (Domchek, & Rebbeck, 2007).

Αν και η σχετική βιβλιογραφία είναι σύνθετη, θα σχολιάσουμε δύο σημεία που υπογραμμίζουν το ρόλο που παίζει το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο στην εμπειρία και στις αποφάσεις των γυναικών σχετικά με τη μαστεκτομή. Το ποσοστό των γυναικών που επιλέγει την αφαίρεση των μαστών είναι σχετικώς μικρό και σημαντικά μικρότερο από το αντίστοιχο ποσοστό αυτών που επιλέγουν την αφαίρεση των ωθηκών (DeLeeuw, van Vliet, & Ausems, 2008. Miller, Roussi, Daly, & Scarpato, 2010). Σε μια πρόσφατη διεθνή έρευνα βρέθηκε ότι το 18% των γυναικών επέλεξε την αφαίρεση των μαστών, ενώ το 49,2% την αφαίρεση των ωθηκών (Metcalf et al., 2008). Αυτή η διαφορά είναι αξιοσημείωτη, δεδομένου ότι η αφαίρεση των ωθηκών, ιδιαίτερα όταν γίνεται πριν την ηλικία των 45 ετών, συνδέεται με αρκετά προβλήματα σωματικής υγείας και ποιότητας ζωής, λόγω της απότομης αλλαγής που επιφέρει στο ορμονικό σύστημα (Michelsen, Dorum, Trope, Fossa, & Dahl, 2009. Rivera et al., 2009. Shuster, Gostout, Grossardt, & Rocca, 2008). Πέρα από πιθανούς ιατρικούς λόγους, οι διαφορές αυτές μπορεί να ερμηνευθούν με βάση τις επιπτώσεις που έχει η αφαίρεση των μαστών στην αίσθηση της θηλυκότητας και στην εικόνα του σώματος (Beattie, Crawford, Lin, Vittinghoff, & Ziegler, 2009), αλλά πιθανώς και σε διαφορές στη στάση των γιατρών προς την προληπτική μαστεκτομή (Arrington, Jarosek, Virnig, Habermann, & Tuttle, 2009). Για

παράδειγμα, έχει βρεθεί ότι οι γυναίκες που συμβουλευόταν γιατρούς είναι πιο πιθανό να προβούν σε προληπτική αφαίρεση των μαστών από αυτές που συμβουλευόταν άνδρες γιατρούς, αν και δεν είναι γνωστό κατά πόσον οι γυναίκες γιατροί συνιστούν πιο συχνά την αφαίρεση ή κατά πόσον γυναίκες που επιλέγουν γυναίκες γιατρούς είναι πιο πιθανό να επιλέξουν την αφαίρεση των μαστών (Arrington et al., 2009).

Συνοψίζοντας, η σχετική έρευνα υποστηρίζει ότι οι συνθήκες ζωής όπως και οι αξίες του εκάστοτε πολιτισμικού πλαισίου αλλά και των επιμέρους κοινωνικών ομάδων στις οποίες ανήκει η κάθε γυναίκα επηρεάζουν σημαντικά την εμπειρία της μαστεκτομής και τις συνέπειες που αυτή έχει στην ταυτότητα. Όσον αφορά την ελληνική βιβλιογραφία, απουσιάζουν έρευνες που αφορούν την εμπειρία της μαστεκτομής και ζητήματα που την πλαισιώνουν. Η μελέτη που παρουσιάζεται παρακάτω είχε στόχο τη λεπτομερή περιγραφή της προσωπικής εμπειρίας γυναικών που έχουν υποβληθεί σε μαστεκτομή στην Ελλάδα και ακολούθησε τις αρχές της φαινομενολογικής έρευνας (Moustakas, 1994). Στη σχετική φαινομενολογική βιβλιογραφία, το σώμα θεωρείται βασικό συστατικό στοιχείο του βιώματος της αρρώστιας και προσεγγίζεται αναλυτικά ως υλική οντότητα που πλήττεται και υποφέρει, ως θέμα υπό διαπραγμάτευση στις αλληλεπιδράσεις του ατόμου στα διάφορα κοινωνικά πλαίσια της ζωής του, ως μέσο επικοινωνίας της κατάστασης της υγείας του ατόμου και ως στοιχείο της ταυτότητας (Yardley, 1997). Με βάση τα παραπάνω, στην εργασία χρησιμοποιούμε τον όρο «ενσώματη ταυτότητα», θεωρώντας ότι κάθε σχέση του ατόμου με την κοινωνία πραγματοποιείται μέσω του σώματος, ενώ συγχρόνως οι μεταβολές στο σώμα και στις δυνατότητές του που συνοδεύουν την αρρώστια (π.χ. ικανότητα να φέρει σε πέρας καθημερινές λειτουργίες) νοηματοδοτούνται και προσδιορίζονται από τις κοινωνικές ερμηνείες του πλαισίου (Radley, 1997). Η ανάλυση βασίστηκε επίσης στη φεμινιστική βιβλιογραφία, όπου τονίζεται η σημασία της ανάδειξης της «φωνής» των γυναικών για την κατανόηση της εμπειρίας της απώλειας του στήθους, ενώ προσφέρει συγχρόνως μια κριτική

ματιά στο ρόλο που παίζει το κοινωνικό πλαίσιο (Thomas-MacLean, 2005). Αξιοποιήθηκε, τέλος, η έννοια του στίγματος και των στρατηγικών διαχείρισης του, όπως περιγράφονται στο έργο του Goffman (1963), για την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι γυναίκες διαχειρίζονται την απώλεια του στήθους στις διαπροσωπικές σχέσεις τους.

3. Μέθοδος

Συλλογή των δεδομένων

Οκτώ γυναίκες που είχαν διαγνωσθεί με καρκίνο του μαστού και είχαν υποβληθεί σε μαστεκτομή τουλάχιστον ένα έτος πριν τη συμμετοχή τους στην έρευνα συμμετείχαν εθελοντικά στην έρευνα. Οι γυναίκες ήταν ηλικίας 36-63 ετών, με μέσο όρο ηλικίας τα 51 έτη, ενώ ο χρόνος που είχε περάσει από τη μαστεκτομή ήταν ένα με δεκαπέντε έτη, με μέσο όρο τα εξήμισι έτη. Με δεδομένο ότι σημείο εστιασμού της έρευνας ήταν η εμπειρία της μαστεκτομής, τέθηκε το κριτήριο να μην έχουν παρουσιάσει οι συμμετέχουσες μετάσταση κατά τη διεξαγωγή της συνέντευξης. Η μετάσταση συνδέεται με σημαντικά αυξημένο κίνδυνο για τη ζωή και θεωρήθηκε ότι η εμπειρία των γυναικών αυτών θα επηρεαζόταν σημαντικά από την απειλή στη ζωή τους. Σύμφωνα με τις αρχές σχεδιασμού φαινομενολογικών ερευνών (Moustakas, 1994), οι συμμετέχουσες δεν επιλέχθηκαν με βάση συγκεκριμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά, με στόχο τη συλλογή πλούσιου ερευνητικού υλικού σχετικά με το υπό μελέτη φαινόμενο. Πέντε από τις συμμετέχουσες δέχτηκαν να συμμετάσχουν μετά από ενημέρωση για την έρευνα από τη βασική ερευνήτρια (ΔΖ) στο σύλλογο γυναικών με καρκίνο του μαστού «Άλμα Ζωής», όπου και εργάζονταν ως εθελόντριες. Δύο συμμετέχουσες ενημερώθηκαν για την έρευνα από το Ιατρείο Μαστού του Γενικού Νοσοκομείου Παπαγεωργίου Θεσσαλονίκης, με το οποίο υπήρχε ερευνητική συνεργασία με τις συγγραφείς, ενώ μία δέχτηκε να συμμετάσχει μετά από ενημέρωση από τον ψυχολόγο με τον οποίο συνεργαζόταν.

Το ερευνητικό υλικό συγκεντρώθηκε μέσω ημιδομημένης συνέντευξης, η οποία αποτελού-

νταν από έξι ανοιχτές ερωτήσεις γύρω από τη λήψη απόφασης για τη μαστεκτομή και την αποκατάσταση του στήθους, την επίδραση της μαστεκτομής στην εικόνα σώματος, την επίδραση της μαστεκτομής στη σχέση με το σύντροφο και τα παιδιά, και την επίδραση της μαστεκτομής στις καθημερινές δραστηριότητες. Πέντε συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο σύλλογο «Άλμα Ζωής» και τρεις σε επαγγελματικό χώρο της ερευνητριας (ΔΖ).

Ανάλυση των δεδομένων

Οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί και αναλύθηκαν από τη βασική ερευνητρια (ΔΖ) με βάση τις αρχές της φαινομενολογικής ανάλυσης (Moustakas, 1994). Μέρος της εν εξελίξει ανάλυσης διαμορφώθηκε έπειτα από σειρά συζητήσεων με την επίοπτρια της εργασίας (ΕΑ), που είχαν στόχο την επίτευξη συναίνεσης όσον αφορά την αναδυόμενη ανάλυση αλλά και τον εμπλουτισμό της.

Η φαινομενολογική ανάλυση συνίσταται από τα παρακάτω βήματα: έπειτα από πολλαπλές αναγνώσεις κάθε συνέντευξης, η ερευνήτρια συγκεντρώνει και καταγράφει όλες τις προτάσεις που αφορούν το ερευνητικό ερώτημα, κάθε δήλωση που αφορά την εμπειρία της μαστεκτομής στη συγκεκριμένη περίπτωση. Στη συνέχεια προσδιορίζονται οι «ορίζοντες» ή τα σταθερά στοιχεία της εμπειρίας, που προκύπτουν από τις προτάσεις που περιλαμβάνουν δηλώσεις απαραίτητες για την κατανόηση της εμπειρίας και που μπορούν να διαχωριστούν από το συνολικό κείμενο της συνέντευξης και να τιτλοφορηθούν, ενώ αποκλείονται οι εκφράσεις που δε σχετίζονται με το βασικό ερευνητικό ερώτημα, είναι ασαφείς, επαναλαμβάνονται ή αλληλεπικαλύπτονται. Στη συνέχεια, τα σταθερά στοιχεία της εμπειρίας κατηγοριοποιούνται θεματικά και δίνεται τίτλος στην κάθε κατηγορία. Ακολουθεί έλεγχος της εγκυρότητας των κατηγοριών, όπου τα σταθερά στοιχεία της εμπειρίας εξετάζονται με βάση το αρχικό κείμενο κάθε συνέντευξης, ώστε να επιβεβαιωθεί ότι διατυπώνονται με σαφήνεια στη συνέντευξη και ότι είναι συμβατά με την εμπειρία της κάθε συμμετέ-

χουσας. Όσα στοιχεία δεν πληρούν τα κριτήρια αυτά αποκλείονται. Στη συνέχεια, με βάση αυτές τις βασικές κατηγορίες εμπειρίας και νοήματος, δημιουργείται μια *υφική περιγραφή* (λεπτομερής περιγραφή της εμπειρίας) και έπειτα μια *δομική περιγραφή* (περιγραφή των παραγόντων που πλαισιώνουν την εμπειρία), οι οποίες περιλαμβάνουν και χαρακτηριστικά αποσπάσματα από κάθε συνέντευξη. Με βάση την ατομική υφική και δομική περιγραφή συντίθεται στη συνέχεια μια συνολική καταγραφή των υφικών και δομικών στοιχείων κάθε συνέντευξης, ώστε να δημιουργηθεί μια ολοκληρωμένη περιγραφή της εμπειρίας κάθε συμμετέχουσας. Έχοντας ακολουθήσει την παραπάνω διαδικασία για κάθε συνέντευξη ξεχωριστά, η ερευνήτρια συνθέτει στη συνέχεια όλες τις σύνθετες υφικές και δομικές περιγραφές σε ένα κείμενο, το οποίο απεικονίζει το σύνολο της προσωπικής εμπειρίας όλων των συμμετεχόντων (Moustakas, 1994).

4. Ανάλυση και συζήτηση των ευρημάτων

Σε αυτή την ενότητα παρουσιάζεται μέρος της ανάλυσης και συγκεκριμένα τα βασικά ευρήματα της έρευνας σχετικά με την εμπειρία της μαστεκτομής και τις συνέπειες που αυτή έχει στην ταυτότητα των γυναικών. Ένα από τα θεμελιώδη στοιχεία της εμπειρίας της μαστεκτομής που προέκυψε από την ανάλυση, κοινό σε όλες τις συνεντεύξεις, ήταν η αίσθηση των γυναικών ότι είναι *διαφορετικές* μετά τη μαστεκτομή. Η αίσθηση αυτή αναφέρεται στην *απώλεια της υγείας* και στην *απώλεια της θηλυκότητας*, επηρεάζεται σημαντικά από τον τρόπο με τον οποίο οι γυναίκες αντιλαμβάνονται τις αντιδράσεις των άλλων και από τις κυρίαρχες κοινωνικές αναπαραστάσεις, και βιώνεται ως στίγμα. Το στίγμα που συνοδεύει τη μαστεκτομή αφορά τόσο την ταυτότητα της καρκινοπαθούς όσο και αυτή της «λειψής» γυναίκας. Τα ευρήματα που παρουσιάζονται παρακάτω αποτελούν μέρος της συνολικής ανάλυσης που έγινε στο ερευνητικό υλικό και παρουσιάζονται σε δύο ενότητες: η πρώτη αφορά την εμπειρία της μαστεκτομής, ενώ η δεύτερη τους τρόπους που

χρησιμοποιούν οι γυναίκες για να διαχειριστούν το στίγμα της μαστεκτομής στις διαπροσωπικές επαφές τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο σχεδιασμός της έρευνας, η φαινομενολογική εστίαση στο βίωμα και το μικρό δείγμα δεν επιτρέπουν την εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με την επίδραση συγκεκριμένων παραγόντων (όπως είναι η ηλικία των γυναικών ή ο χρόνος που έχει περάσει από τη μαστεκτομή) στην εμπειρία των γυναικών.

5. Η εμπειρία και το νόημα της μαστεκτομής

Το νόημα που έχει η μαστεκτομή για τις γυναίκες είναι σύνθετο και πολύπλευρο. Στην εργασία επικεντρωνόμαστε στην αίσθηση της διαφορετικότητας όσον αφορά τη θηλυκότητα, το οποίο ήταν το πρωταρχικό θέμα που προέκυψε από την ανάλυση.

Όλες οι συμμετέχουσες περιέγραψαν τη διάγνωση του καρκίνου ως ένα ισχυρό σοκ, που τις έφερε αντιμέτωπες με την αβεβαιότητα, την ευαλωτότητα και τη θνητότητα. Ο τρόμος της ασθένειας και του θανάτου φάνηκε να επισκιάζει αρχικά την ανακοίνωση της μαστεκτομής για τις περισσότερες συμμετέχουσες (Kaiser, 2008. Landmark, & Wahl, 2002. Langellier, & Sullivan, 1998. Landmark, & Wahl, 2002). Οι περισσότερες συμμετέχουσες περιέγραψαν ότι βίωσαν αρχικά τη μαστεκτομή ως το αντίτιμο για τη διαφύλαξη της ζωής ενώ ορισμένες ανέφεραν ότι τη βίωσαν ως τη «λύτρωση» που σηματοδοτεί το τέλος της ασθένειας. Για λίγες γυναίκες η προοπτική της μαστεκτομής ήταν μια ασύλληπτη, τρομακτική και τραυματική αναγκαιότητα. Μετά τη φάση της οξείας θεραπείας, οι γυναίκες άρχισαν να βιώνουν τις αλλαγές που έχει επιφέρει η μαστεκτομή σε διάφορες όψεις της καθημερινότητας και να αισθάνονται ότι το σώμα τους –αλλά και όλος ο εαυτός– έχει αλλάξει ριζικά. Καθημερινές διαδικασίες, όπως είναι η ένδυση, μεταβλήθηκαν, απαιτώντας την προσαρμογή στο νέο σώμα και λειτουργώντας

ως υπενθύμιση του καρκίνου και ως σημεία που διαφοροποιούν τις γυναίκες από τους «κανονικούς ανθρώπους» (Kasper, 1994).

δε θα μπορούσα να ξαναφορέσω τα ίδια μου σουτιέν, αυτό το πράγμα ήτανε για μένα μεγάλη απώλεια, από το πιο μικρό αυτό πράγμα που για έναν κανονικό άνθρωπο φαίνεται τελείως ποταπό, ε άμα το έχεις όμως, είναι [γελάει] γίνεται η μέρα νύχτα (Καλλιόπη⁸, 50 ετών, διαζευγμένη, μητέρα ενός ενήλικου παιδιού, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή τρία χρόνια νωρίτερα.)

Κάποιες συμμετέχουσες περιέγραψαν ότι ένιωσαν αρχικά έντονη απέχθεια στη θέα του ακρωτηριασμένου σώματός τους και ότι απέφυγαν για καιρό να αγγίζουν ή να κοιτάζουν το στήθος τους (Bredin, 1999. Landmark, & Wahl, 2002), ενώ αρκετές ανέφεραν ότι συνεχίζουν να νιώθουν το σώμα τους «ξένο» (Van der Riet, 1998). Η συνειδητοποίηση της αλλαγής στο σώμα σηματοδότησε την έναρξη μιας περιόδου πένθους, ενώ οι περισσότερες συμμετέχουσες περιέγραψαν ότι σταδιακά συμφιλιώθηκαν με την αλλαγή στο σώμα τους, διεργασία που συνδέθηκε με την αποδοχή του εαυτού στο σύνολό του και με έναν συνολικότερο επαναπροσδιορισμό των προτεραιοτήτων στη ζωή.

Η μαστεκτομή ως απώλεια της θηλυκότητας.

Όσον αφορά την ενσώματη ταυτότητα, η μαστεκτομή για τις συμμετέχουσες συνδέθηκε με την απώλεια της θηλυκότητας, καθώς ένιωσαν «λιγότερο γυναίκες», λειψές, μη ελκυστικές και μη συμμετρικές, όπως διαφαίνεται στα παρακάτω αποσπάσματα.

νιώθεις λιγότερο απ' το μισό σαν γυναίκα, δεν είσαι ολοκληρωμένο άτομο, έτσι το είδα (Μαρίνα, 59 ετών, έγγαμη, μητέρα ενός ενήλικου παιδιού, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή

5. Σύστημα απομαγνητοφώνησης: (.) = σύντομη παύση, [] = έχει αφαιρεθεί τμήμα του αρχικού κειμένου. Τα ονόματα που χρησιμοποιούνται είναι ψευδώνυμα.

11 χρόνια νωρίτερα, έχει κάνει αποκατάσταση του στήθους.)

νιώθω ότι έχασα πλέον τη γυναικεία μου υπόσταση, νιώθω ότι δεν είμαι γυναίκα, νιώθω ότι είμαι ουδέτερο (Χρύσα, 52 ετών, έγγαμη, μητέρα δύο ενήλικων παιδιών, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή τέσσερα χρόνια νωρίτερα, βρίσκεται σε διαδικασία αποκατάστασης του στήθους.)

Όπως έχει διαπιστωθεί και σε άλλες έρευνες, η απώλεια της θηλυκότητας φάνηκε να αποτελεί βασικό στοιχείο της εμπειρίας της μαστεκτομής (Hill, & White, 2008. Landmark, & Wahl, 2002. Van der Riet, 1998. Wilkinson, & Kitzinger, 1994). Στη συγκεκριμένη έρευνα ο χρόνος που είχε περάσει από τη μαστεκτομή δε βρέθηκε να επιδρά στην αίσθηση απώλειας της θηλυκότητας και στιγμιαισμού, αλλά το δείγμα είναι πολύ μικρό για να εξαχθούν ασφαλή συμπεράσματα σε σχέση με αυτό το ερώτημα.

Η μαστεκτομή ως αναπηρία. Ορισμένες συμμετέχουσες περιέγραψαν, περισσότερο ή λιγότερο άμεσα, ότι βιώνουν την απώλεια του στήθους ως αναπηρία, όπως διαφαίνεται στα επόμενα αποσπάσματα:

αισθάνθηκα κουλή, θυμάμαι τότε μιλούσα σε κάτι εκεί γνωστές και φίλες κι έλεγα αισθάνομαι ότι (.) κουλή, ακρωτηριασμένη, ακρωτηριασμένη και μάλιστα σε ένα καίριο σημείο σαν γυναίκα (Καλλιόπη)

είμαι ανάπηρη, αισθάνεσαι ελαφρώς ανάπηρη εεε αισθάνεσαι ότι και οι άλλοι σε βλέπουν σαν ανάπηρη σαν καημένη, αυτό το καημένη εν τω μεταξύ μ' ενοχλεί πολύ σαν ιδέα, ξέρεις γιατί ο κάθε, κι εγώ το κάνω, θα δω κάποιον τυφλό στο δρόμο, θα τον βοηθήσω περισσότερο από κάποιον άλλο, δηλαδή όλοι οι άνθρωποι σε λυπούνται και δε μ' αρέσει να γίνωμαι αντικείμενο λύπησης (Στέλλα, 36 ετών, έγγαμη, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή τρία χρόνια νωρίτερα, χρησιμοποιεί επίθεμα σιλίκονης.)

Παρότι οι άμεσες αναφορές στην αναπηρία ήταν λίγες, όλες οι συμμετέχουσες ανέφεραν ότι φοβούνται πως η αποκάλυψη αυτής της αναπηρίας θα εγείρει τον οίκτο των άλλων, οδηγώντας στον κοινωνικό αποκλεισμό (Bertero, 2002. Bredin, 1999).

6. Η διαχείριση του στίγματος της μαστεκτομής

Η διαχείριση του στίγματος της μαστεκτομής λαμβάνει χώρα κατά κύριο λόγο στις σχέσεις με τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο και στο πλαίσιο της ερωτικής σχέσης. Οι γυναίκες φάνηκε να χρησιμοποιούν διάφορους τρόπους για να διαχειριστούν το στίγμα και να «ξεγλιστρήσουν», που συνάδουν με τη θεωρία σχετικά με τις στρατηγικές τις οποίες χρησιμοποιούν τα δυνάμει απαξιωμένα άτομα (Goffman, 1963). Πέρα από την απόκρυψη της μαστεκτομής ή την αποκάλυψή της μόνο σε ένα συγκεκριμένο κύκλο ατόμων, οι γυναίκες φάνηκε ότι στις αλληλεπιδράσεις τους προσπαθούν να προστατεύσουν τους άλλους από την αμηχανία και να μειώσουν την ένταση, δείχνοντας για παράδειγμα ότι είναι ικανές να διαχειριστούν την κατάσταση με ψυχραιμία, χιούμορ, αυτοσαρκασμό ή ελαφρότητα.

δε σκέφτομαι έχω την ουλή έχω το ένα έχω το άλλο, σκέφτομαι πώς θα το δουν οι γύρω, πώς θα είναι λιγότερο πρόβλημα για τους γύρω, εγώ το έχω, τελείωσε, δεν έχω επιλογή έτσι; και έχω φύγει στο επόμενο στάδιο πώς θα κάνω τους άλλους να το δουν, έτσι, θετικά (Στέλλα)

Η επίδραση της μαστεκτομής στη θηλυκότητα φάνηκε να βιώνεται ιδιαίτερα έντονα στο πλαίσιο των ερωτικών σχέσεων. Ορισμένες συμμετέχουσες περιέγραψαν ότι νιώθουν το σώμα τους «ακατάλληλο» για σεξουαλική ζωή και ότι δεν επιτρέπουν στους συντρόφους τους να τις πλησιάσουν ή αισθάνονται έντονη αμφιθυμία για την ερωτική επαφή. Η ηλικία της γυναίκας δε φάνηκε να κάνει διαφορά στη συγκεκριμένη έρευνα ως

προς το βαθμό δυσκολίας που αντιμετωπίζει στη σεξουαλική ζωή. Όλες περιέγραψαν ότι αισθάνονται πως οφείλουν να προστατεύσουν το σύντροφό τους και να διευκολύνουν την επαφή, όπως φαίνεται και από το παρακάτω απόσπασμα.

νομίζω ότι εξαρτάται κυρίως από τη γυναίκα πώς θα το δει κι ο άνδρας, εντάξει μπορεί ο άνδρας αν δε συνεννοείται με τη γυναίκα, μπορεί όντως να χωρίσουνε, αλλά αν το δει η γυναίκα θετικά και το μεταφέρει και στους υπόλοιπους εεε νομίζω ότι θα 'ναι καλύτερα τα πράγματα και για τους άλλους (Στέλλα)

Σε άλλες περιπτώσεις οι γυναίκες διαχειρίζονται το στίγμα αποκαλύπτοντας τη μαστεκτομή και μιλώντας ανοιχτά για αυτήν, συχνά με χιούμορ, ώστε να δείξουν ότι την έχουν αποδεχτεί και να διευκολύνουν την κοινωνική αλληλεπίδραση.

τον πρώτο καιρό μάλιστα έδειχνα το επίθεμα, “κοιτάξτε νάτο” το 'βγαζα στο τραπέζι το ακουμπούσα επιδεικτικά, “νάτο” (Στέλλα)

Κατά τον Goffman (1963), αντιδράσεις αυτού του τύπου αποτελούν την αναμενόμενη και επιθυμητή από το κοινωνικό σύνολο στάση, καθώς θεωρείται ότι φανερώνουν την ομαλή προσαρμογή των στιγματισμένων και αποσκοπούν στη διευκόλυνση της αλληλεπίδρασής τους με τους «φυσιολογικούς».

Η χρήση του επιθέματος. Δύο βασικοί τρόποι που χρησιμοποιούν οι γυναίκες για να διαχειριστούν το στίγμα που συνοδεύει τον καρκίνο και τη μαστεκτομή είναι η χρήση του επιθέματος και η αποκατάσταση του στήθους. Οι συμμετέχουσες θεώρησαν αυτονόητο ότι θα χρησιμοποιήσουν ένα επίθεμα αμέσως μετά την επέμβαση και εξήγησαν αυτή την απόφασή τους με βάση την επιθυμία τους να διατηρήσουν αναλλοίωτη την εικόνα προς τους άλλους (Bertero, 2002. Thomas-McLean, 2005). Βασικός λόγος για τη χρήση του επιθέματος ήταν και πάλι η προστασία των άλλων από την έκθεσή τους στη μαστεκτομή, ενώ η διατήρηση μιας αναλλοίωτης εικόνας προστατεύει

επίσης τις γυναίκες από την αποκάλυψη της προσωπικής ιστορίας σε τρίτους, καθώς η εμφάνιση χωρίς επίθεμα μπορεί να προκαλέσει σχόλια και ερωτήσεις που βιώνονται ως αδιάκριτη εισβολή (Goffman, 1963).

ειδικά αν πηγαίνω σε άγνωστα μέρη δε θέλω να προκαλώ σχόλια να με ρωτάνε, όταν γνωρίζω το περιβάλλον δε μ' ενδιαφέρει και να μη φοράω τίποτα, αλλά σε άγνωστα μέρη δεν θέλω να ανοίγω κουβέντες (Βασιλική, 63 ετών, έγγαμη, μητέρα ενός ενήλικου παιδιού, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή ένα χρόνο ωρρίτερα, χρησιμοποιεί επίθεμα σιλκόνης.)

Παρότι η χρήση του επιθέματος επιτυγχάνει να καλύψει τη στιγματισμένη σωματική παραμόρφωση από τους άλλους, οι γυναίκες ανέφεραν ότι εξακολουθούν να αισθάνονται διαφορετικές. Αυτή η αίσθηση συντηρείται από την αίσθηση του «ξένου» που έχει το επίθεμα και από τις πρακτικές δυσκολίες που επιφέρει στην καθημερινότητα, για παράδειγμα στην ένδυση, όπου βασικό κριτήριο για την επιλογή των ρούχων γίνεται η δυνατότητα κάλυψης της απώλειας του στήθους και η εξασφάλιση της σταθερότητας του επιθέματος.

με ζόρισε πάρα πολύ το ότι με περιόρισε στο να πάω να ψωνίσω ένα μπλουζάκι, να μην είναι ανοιχτό, να μην είναι έτσι γιατί αν θα φανεί το επίθεμα, δεν μπορώ να βάλω τιραντάκι, δεν μπορώ να βάλω το ένα, δεν μπορώ να βάλω το άλλο (Χρύσα)

Πλαστική αποκατάσταση του στήθους. Οι τέσσερις από τις οκτώ συμμετέχουσες είχαν προβεί σε αποκατάσταση του στήθους. Οι βασικοί λόγοι που έδωσαν σχετικά με αυτή την απόφαση είναι ότι θεώρησαν πως θα τους προσέφερε τη δυνατότητα να νιώσουν αρτιμελείς, να ανακτήσουν την αίσθηση της θηλυκότητας και να επιστρέψουν σε μια «φυσιολογική καθημερινότητα», δηλαδή στη ζωή πριν τον καρκίνο. Η πλαστική αποκατάσταση του στήθους περιγράφηκε ως μέρος της επιστροφής στη φυσιολογική ζωή.

περισσότερο μ' ενδιέφερε να τελειώσω, να τελειώσω τις θεραπείες, να ξαναβγει το μαλλί, να ξαναμπώ στη διαδικασία, να κάνω την πλαστική, να μπω ξανά στη ζωή μου όπως εγώ τη θέλω και την (.) εννοώ τη ζωή μου (.) αυτό (Χρύσα)

Μετά την πλαστική αποκατάσταση οι γυναίκες άρχισαν να νιώθουν ότι αποφεύγουν το στίγμα της καρκινοπαθούς, ενώ η απαλλαγή από κάποιες από τις πρακτικές συνέπειες της μαστεκτομής στην καθημερινότητα τις βοήθησε να αισθάνονται «φυσιολογικές», να αποκαταστήσουν μια θετική εικόνα για το σώμα τους, να νιώσουν και πάλι «θηλυκές» και να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους (Bertero, 2002).

θα μπορούσα να μη φοράω σουτιέν, να φοράω ανοιχτές πλάτες, να φοράω ντεκολτέ γιατί ήμουνα και, όχι ωραιοπαθής, αλλά μ' ενδιέφερε η εικόνα προς τα έξω και δεν το μετανιώνω καθόλου, γιατί τώρα δε φοράω σουτιέν, μπορώ να φορέσω μπλουζάκια και να μην κουνιέται το στήθος (Άννα, 53 ετών, διαζευγμένη, μητέρα ενός ανήλικου παιδιού, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή 15 χρόνια νωρίτερα, έχει κάνει αποκατάσταση του στήθους.)

Από την άλλη πλευρά, η πλαστική αποκατάσταση του στήθους, η οποία μπορεί να θεωρηθεί προσπάθεια εξάλειψης του στίγματος (Goffman, 1963), φαίνεται ότι δεν εξασφαλίζει στις γυναίκες τη φυσιολογικότητα. Ακόμη και όταν διορθώνουν το ορατό ψεγάδι, οι γυναίκες φάνηκαν να εξακολουθούν να αισθάνονται διαφορετικές, εξαιτίας των σημαδιών που αφήνει η αποκατάσταση, όπως είναι οι ουλές και η απουσία θηλής. Επιπλέον, οι συμμετέχουσες στην έρευνα περιέγραψαν ότι αισθάνονται το νέο στήθος «ξένο» και διαφορετικό ως προς την υφή και την αίσθηση, που συνήθως απουσιάζει, και συνεχίζουν να νιώθουν το σώμα τους λειψό, μη συμμετρικό και παραμορφωμένο.

είναι ένα συνονθύλευμα το στήθος, δεν είναι εεε ομοίμορφο, η μια γραμμή εδώ [σχηματίζει με το χέρι οριζόντια γραμμή] κάνει ένα

πράγμα έτσι [σχηματίζει με το χέρι τελασμένη γραμμή] δεν είναι κάτι, είναι αποκρουστικό, το μόνο ωραίο είναι ότι όταν βγάλω, να δείξω ντεκολτέ, εδώ αυτό το πράγμα είναι ωραίο, αν το δεις γυμνό δε λείει τίποτα (...) ίσως γιατί έλειπε και η θηλή δεν ένιωθα όμορφα όταν ήμουν γυμνή μπροστά και δε νιώθω, όχι δεν ένιωθα, δε νιώθω, μπροστά στον καθρέφτη (Μαρίνα)

δε μ' άρεσε η εικόνα μου αλλά μου 'χαν πει ότι αυτές [οι ουλές] σιγά σιγά θα (.) θα φύγουνε θα απαλύνουνε, παρ' όλα αυτά προτιμούσα τον εαυτό μου και με τις ουλές γιατί όταν ήμουνα ντυμένη είχα στήθος, το μη χείρον βέλτιστο (Άννα)

Οι γυναίκες που βρίσκονταν σε διεργασία απόφασης σχετικά με την αποκατάσταση του στήθους περιέγραψαν ότι επιθυμούν μεν να αποκτήσουν στήθος, αλλά ανησυχούν ότι η πλαστική αποκατάσταση δε θα εξαλείψει πιθανές αρνητικές αντιδράσεις του κοινωνικού περιγύρου τους ή ενός μελλοντικού συντρόφου. Για τις γυναίκες που έχουν ήδη προβεί στην αποκατάσταση, η ίδια αποκατάσταση υπενθυμίζει, στις ίδιες και στους άλλους, τον καρκίνο και βιώνεται ως τμήμα της απώλειας (Hill, & White, 2008).

ευχάριστο είναι αλλά είναι ένα πικρό, πώς το λένε; είναι ένα πικρό κλείσιμο πόρτας σ' όλο αυτό που πέρασες, οπότε πάλι έχει κάτι δυσάρεστο μέσα, ξέρεις ήταν ο καρκίνος που αφαιρέσες το στήθος, δηλαδή πάλι το υπενθυμίζει σε όλους, δηλαδή πας να πεις η Στέλλα έκανε αποκατάσταση, θα σκεφτούν όλοι όλο αυτό πάλι, όπως κι εσύ το σκέφτεσαι (Στέλλα)

Αμφισβητώντας το στιγματισμό. Τέλος, αρκετές συμμετέχουσες φάνηκε να διατηρούν συγχρόνως μια στάση αμφισβήτησης απέναντι στο στιγματισμό που συνοδεύει την απώλεια του στήθους, θεωρώντας δεδομένο το στίγμα που συνοδεύει την απουσία του στήθους αλλά και αντιδρώντας σε αυτό.

με θυμώνει ως ανθρώπινη υπόσταση και ως γυναίκα (.) γιατί προκειμένου να αγαπηθώ εγώ πρέπει να έχω δύο στήθη δηλαδή; και αργότερα έχω μεγαλώσει σε μια κοινωνία όπου η γυναίκα για να είναι αρεστή, αγαπητή, όμορφη, πετυχημένη, πρέπει να έχει κάποια χαρακτηριστικά και αυτό είναι ένα μπλοκάρισμα (Αθηνά, 40 ετών, ανύπανδρη, υποβλήθηκε σε μαστεκτομή τρία χρόνια νωρίτερα, χρησιμοποιεί επίθεμα σιλκόνης.)

7. Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας, η φαινομενολογική ανάλυση συνεντεύξεων γύρω από την εμπειρία και το νόημα της μαστεκτομής και τις συνέπειες που έχει στην ταυτότητα και στις σχέσεις έδειξε ότι βασικό στοιχείο της εμπειρίας είναι η αίσθηση των γυναικών ότι είναι διαφορετικές. Αυτή η αίσθηση βιώνεται ως στίγμα, που αφορά τόσο την απώλεια της υγείας και τον προσδιορισμό των γυναικών ως καρκινοπαθών όσο και την απώλεια της «φυσιολογικής θηλυκότητας». Η εμπειρία αυτή επηρεάζεται σημαντικά από τον τρόπο με τον οποίο οι γυναίκες αντιλαμβάνονται τις αντιδράσεις των οικείων και του ευρύτερου κοινωνικού περιγύρου, και πλαισιώνεται από τις διαθέσιμες κοινωνικές αναπαραστάσεις σχετικά με τη θηλυκότητα και την υγεία (Crouch, & McKenzie, 2000. Wilkinson, 2000a, 2000b). Το νόημα που έχει η μαστεκτομή για τις γυναίκες φάνηκε να συνδέεται με τα δεδομένα της ζωής τους, να εξελίσσεται στο χρόνο, να είναι σύνθετο και αρκετές φορές αντιφατικό (Thorne, & Murray, 2000. Wilkinson, 2000a). Αυτή η παρατήρηση καταδεικνύει τη χρησιμότητα ερευνητικών προσεγγίσεων οι οποίες επιτρέπουν την ανάδειξη της συνθετότητας της εμπειρίας με ολιστικό τρόπο και τη σύνδεση της προσωπικής εμπειρίας με το ευρύτερο πλαίσιο (Wilkinson, 2000b). Τα βασικά στοιχεία της εμπειρίας της μαστεκτομής στην παρούσα έρευνα αφορούν τη ριζική αλλαγή στο σώμα και στην ταυτότητα, την απώλεια της θηλυκότητας και την αίσθηση αναπηρίας. Οι γυναίκες φάνηκε να βιώνουν το σώμα τους ως στιγματισμένο, ειδικά όσον αφορά τη θη-

λυκότητα, και να χρησιμοποιούν διάφορες στρατηγικές διαχείρισης αυτού του στίγματος στις κοινωνικές επαφές και στις στενές σχέσεις τους. Οι στρατηγικές αυτές, η χρήση του επιθέματος και η πλαστική αποκατάσταση του στήθους φαίνεται να μειώνουν μεν τον κίνδυνο του στιγματισμού, αλλά δεν αποκαθιστούν πλήρως την αίσθηση των γυναικών ότι είναι «φυσιολογικές». Το γεγονός ότι η ταυτότητα μετά τον καρκίνο του μαστού αποκαθίσταται μερικώς μόνον έχει βρεθεί και σε άλλες έρευνες (Thomas-McLean, 2004, 2005).

Στη συγκεκριμένη έρευνα, οι αναφορές στην ταυτότητα της καρκινοπαθούς και στην απειλή του θανάτου ήταν σημαντικά λιγότερες από εκείνες που αφορούσαν την επίδραση της μαστεκτομής στο σώμα και στη θηλυκότητα. Θεωρούμε ότι αυτό είναι αποτέλεσμα διαφορετικών παραγόντων, όπως είναι το σημείο εστιασμού της έρευνας και ενδεχομένως ο χρόνος που είχε περάσει από τη μαστεκτομή για τις περισσότερες γυναίκες, αλλά αντανακλά πιθανώς και τη δυσκολία που υπάρχει στο να αναγνωριστούν και να συζητηθούν ζητήματα που αφορούν το θάνατο. Στο πλαίσιο αυτό είναι σημαντικό να διερευνηθεί το νόημα του θανάτου στο κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο της Ελλάδας· υπάρχουν, για παράδειγμα, στοιχεία ότι η αποστασιοποίηση από το θάνατο και η αποσιώπησή του διαφέρουν ανάμεσα σε ευρωπαϊκές χώρες και στις ΗΠΑ (Burke, Martens, & Faucher, 2010), και αναμένεται ότι θα υπάρχουν διαφορές ανάμεσα σε ευρωπαϊκές χώρες με διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο.

Παρότι υπάρχει ανάγκη έρευνας για τη μελέτη του τρόπου με τον οποίο νοηματοδοτείται ο καρκίνος του μαστού, η θηλυκότητα, η απώλεια του στήθους και ο θάνατος στην ελληνική κοινωνία, τα ευρήματα της παρούσας έρευνας φαίνεται να συνάδουν σε γενικές γραμμές με αυτά της έρευνας που έχει διεξαχθεί σε άλλες δυτικές χώρες. Η καλύτερη κατανόηση της εμπειρίας της μαστεκτομής στο πλαίσιο της ελληνικής κοινωνίας μπορεί να τροφοδοτήσει τις πρακτικές της ιατρικής περίθαλψης, τη δημιουργία υπηρεσιών υποστήριξης αλλά και κινημάτων αμοιβαίας βοήθειας. Επιπλέον, προσφέρει τη δυνατότητα μελέτης μιας προσωπικής εμπειρίας, που εγείρει ση-

μαντικά υπαρξιακά ζητήματα, ζητήματα ταυτότητας και σχέσεων, σε συνάρτηση με το ευρύτερο πλαίσιο στο οποίο λαμβάνει χώρα. Στην προσπάθεια διερεύνησης βαθιά προσωπικών και σύνθετων εμπειριών που αφορούν τη ζωή των γυναικών, όπως είναι η μαστεκτομή, θεωρούμε ότι η υιοθέτηση της οπτικής του φύλου είναι ιδιαίτερα χρήσιμη, καθώς προσφέρει τρόπους κατανόησης της προσωπικής εμπειρίας σε συνάρτηση με τις πολιτισμικές αξίες και τους κυρίαρχους κοινωνικούς θεσμούς.

Βιβλιογραφία

- Al-Ghazal, S. K., Fallowfield, L., & Blamey, R. W. (2000). Comparison of psychological aspects and patient satisfaction following breast conserving surgery, simple mastectomy and breast reconstruction. *European Journal of Cancer*, 36, 1938-1943.
- American Cancer Society (2012). Breast cancer facts and figures 2011-2012 (Ανασύρθηκε από το <http://www.cancer.org/>, 7 Μαΐου 2012).
- Antoniou, A., Pharoah, P. D., Narod, S., Risch, H. A., Eyfjord, J. E., Hopper, J. L., Loman, N., Olsson, H., Johannsson, O., Borg, A., Pasini, B., Radice, P., Manoukian, S., Eccles, D. M., Tang, N., Olah, E., Anton-Culver, H., Warner, E., Lubinski, J., Gronwald, J., Gorski, B., Tulinius, H., Thorlacius, S., Eerola, H., Nevanlinna, H., Syrjakoski, K., Kallioniemi, O. P., Thompson, D., Evans, C., Peto, J., Lalloo, F., Evans, D. G., & Easton, D. F. (2003). Average risks of breast and ovarian cancer associated with *BRCA1* or *BRCA2* mutations detected in case Series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies. *American Journal of Human Genetics*, 72, 1117-1130.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13, 510-527.
- Arman, M. N., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer – being in a field of forces. *Cancer Nursing*, 25(2), 96-103.
- Arrington, A. K., Jarosek, S. L., Virnig, B. A., Habermann, E. B., & Tuttle, T. M. (2009). Patient and surgeon characteristics associated with increased use of contralateral prophylactic mastectomy in patients with breast cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 16, 2697-2704.
- Batchelor, D. (2001). Hair and cancer chemotherapy: Consequences and nursing care: A literature study. *European Journal of Cancer Care*, 10(3), 147-163.
- Beattie, M. S., Crawford, B., Lin, F., Vittinghoff, E., & Ziegler, J. (2009). Uptake, time course, and predictors of risk-reducing surgeries in BRCA carriers. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, 13, 51-56.
- Bertero, C. M. (2002). Affected self-respect and self-value: The impact of breast cancer treatment on self-esteem and quality of life. *Psycho-Oncology*, 11, 356-364.
- Boehmke, M. M., & Dickerson, S. S. (2005). Symptom, symptom experiences, and symptom distress encountered by women with breast cancer undergoing current treatment modalities. *Cancer Nursing*, 28(5), 382-389.
- Bredin, M. (1999). Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1113-1120.
- Burke, B. L., Martens, A., & Faucher, E. H. (2010). Two decades of Terror Management Theory: A meta-analysis of mortality salience research. *Personality and Social Psychology Review*, 14(2), 155-195.
- Carter, B. J. (1993). Long-term survivors of breast cancer: A qualitative descriptive study. *Cancer Nursing*, 16(5), 354-361.
- Coreil, J., Wilke, J., & Pintado, I. (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research*, 14, 905-923.
- Crouch, M., & McKenzie, H. (2000). Social realities of loss and suffering following mastectomy. *Health*, 4(2), 196-215.
- DeLeeuw, J. R. J., van Vliet, M. J., & Ausems, M. G. E. M. (2008). Predictors of choosing life-long screening or prophylactic surgery in women at high and moderate risk for breast and ovarian cancer. *Familial Cancer*, 7, 347-359.
- Domchek, S., & Rebbeck, T. (2007). Prophylactic oophorectomy in women at increased cancer risk. *Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 19, 27-30.

- Fobair, P., & Spiegel, D. (2009). Concerns about sexuality after breast cancer. *The Cancer Journal*, 15(1), 19-26.
- Gallagher, P., Buckmaster, A., O' Carroll, S., Kiernan, G., & Geraghty, J. (2010). External breast prostheses in post-mastectomy care: Women's qualitative accounts. *European Journal of Cancer Care*, 19, 67-71.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Prentice Hall.
- Harcourt, D., & Frith, H. (2008). Women's experiences of an altered appearance during chemotherapy: An indication of cancer status. *Journal of Health Psychology*, 13, 597-606.
- Harcourt, D., & Rumsey, N. (2001). Psychological aspects of breast reconstruction: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 35(4), 477-487.
- Hartmann, L. C., Sellers, T. A., Schaid, D. J., Frank, T. S., Soderberk, C. L., Sitta, D. L., Frost, M. H., Grant, C. S., Donohue, J. H., Woods, J. E., McDonnell S. K., & Vockley, C. W. (2001). Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *Journal of National Cancer Institute*, 93, 1633-1637.
- Helms, R. L., O'Hea, E. L., & Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, Health and Medicine*, 13(3), 313-325.
- Hill, O., & White, K. (2008). Exploring women's experiences of TRAM flap breast reconstruction after mastectomy for breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 81-88.
- H ybye, M. T., Johansen, C., & Tj rnj j-Thomsen, Y. (2005). Online interaction: Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho-Oncology*, 14, 211-220.
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science and Medicine*, 67, 79-87.
- Kasper, A. S. (1994). A feminist, qualitative methodology: A study of women with breast cancer. *Qualitative Sociology*, 17, 263-281.
- Kinamore, C. (2008). Assessing and supporting body image and sexual concerns for young women with breast cancer: A literature review. *Journal of Radiotherapy Practice*, 7, 159-171.
- Landmark, B. T., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 112-121.
- Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8, 76-94.
- Lugton, J. (1997). The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1184-1191.
- McGaughey, A. (2006). Body image after bilateral prophylactic mastectomy: An integrative literature review. *Journal of Midwifery, & Women's Health*, 51, e45-e49.
- Matloff, E. T., Barnett, R. E., & Bober, S. L. (2009). Unravelling the next chapter: Sexual development, body image, and sexual functioning in female BRCA carriers. *The Cancer Journal*, 15, 15-18.
- Metcalfe, K. A., Birenbaum-Carmeli, D., Lubinski, J., Gronwald, J., Lynch, H., Moller, P., Ghadirian, P., Foulkes, W. D., Klijn, J., Friedman, E., Kim-Sing, C., Ainsworth, P., Rosen, B., Domchek, S., Wagner, T., Tung, N., Manoukian, S., Couch, F., Sun, P., Narod, S. A., and the Hereditary Breast Cancer Clinical Study Group (2008). Cancer Genetics: International variation in rates of uptake of preventive options in BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *International Journal of Cancer*, 122, 2017-22.
- Michelsen, T., Dorum, A., Trope, C., Fossa, S., & Dahl, A. (2009). Fatigue and quality of life after risk-reducing salpingo-oophorectomy in women at increased risk for hereditary breast-ovarian cancer. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 19, 1029-1036.
- Miller, S. M., Roussi, P., Daly, M., & Scarpato, N. (2010). New Strategies in Ovarian Cancer: Uptake and experience of women at high risk of developing ovarian cancer who consider risk-reducing salpingo-oophorectomy. *Clinical Cancer Research*, 16, 5094-5106.
- Moyer, A. (1997). Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy: a meta-analytic review. *Health Psychology*, 16(3), 284-298.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. London: Sage.
- NCCN (2012). Genetic/Familial High Risk Assessment: Breast and Ovarian. In: NCCN, ed. v.1 ed: NCCN.
- Nissen, M. J., Swenson, K. K., & Kind, E. A. (2002). Quality of life after post-mastectomy breast reconstruction. *Oncology Nursing Forum*, 29(3), 547-553.

- Piot-Ziegler, C., Sassi, M. L., Raffoul, W., & Delaloye, J. F. (2010). Mastectomy, body deconstruction, and impact on identity: a qualitative study. *British Journal of Health Psychology, 15*(3), 479-510.
- Radley, A. (1997). What role does the body have in illness? In L. Yardley (Ed.), *Material discourses of health and illness* (pp. 50-67). London: Routledge.
- Rivera, C., Grossardt, B. R., Rhodes, D. J., Brown, R. D., Roger, V. L., Melton, J. L., & Rocca, W. A. (2009). Increased cardiovascular mortality after bilateral oophorectomy. *Menopause: the Journal of the North American Menopause Society, 16*, 15-23.
- Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 36*(2), 175-183.
- Reaby, L. L., Hort, L. K., & Vandervord, J. (1994). Body image, self-concept, and self-esteem in women who had a mastectomy and either wore an external breast prosthesis or had breast reconstruction and women who had not experienced mastectomy. *Health Care for Women International, 15*, 361-375.
- Shuster, L., Gostout, B., Grossardt, B., & Rocca, W. (2008). Prophylactic oophorectomy in premenopausal women and long term health. *Menopause International, 14*, 111-116.
- Schover, L. R. (1991). The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. *Cancer Journal for Clinicians, 41*(2), 112-120.
- Schover, L. R. (1994). Sexuality and body image in younger women with breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs, 16*, 177-182.
- Schwartz, S., Peshkin, B., Tercyak, K., Taylor, K., & Valdimarsdottir, H. (2005). Decision making and decision support for hereditary breast-ovarian cancer susceptibility. *Health Psychology, 24*, S78-84.
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique need of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology, 13*, 177-189.
- Thorne, S. E., & Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International, 21*, 141-159.
- Thomas-McLean, R. (2004). Memories of treatment: The immediacy of breast cancer. *Qualitative Health Research, 14*, 628-643.
- Thomas-McLean, R. (2005). Beyond dichotomies of health and illness: Life after breast cancer. *Nursing Inquiry, 12*, 200-209.
- Van der Riet, P. (1998). The sexual embodiment of the cancer patient. *Nursing Inquiry, 5*, 248-257.
- van Rossmalen, M., Verhoef, L., Stalmeier, P. F., Hoogerbrugge, N., & van Daal, W. A. (2002). Decision analysis of prophylactic surgery or screening for BRCA1 mutation carriers: A more prominent role for oophorectomy. *Journal of Clinical Oncology, 20*, 2092-2100.
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (1994). Whose breast is it anyway? A feminist consideration of advice and treatment for breast cancer. *Women's Studies International Forum, 16*(3), 229-238.
- Wilkinson, S. (2000a). Breast cancer: A feminist perspective. In J. M. Ussher (Ed.), *Women's health: Contemporary international perspectives* (pp. 230-237). London: BPS Books.
- Wilkinson, S. (2000b). Feminist research traditions in health psychology: Breast cancer research. *Journal of Health Psychology, 5*, 359-372.
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: A discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science and Medicine, 50*, 797-811.
- Yalom, M. (2006). *Η ιστορία του γυναικείου στήθους* (μτφρ. Ε. Κλαδούχου). Αθήνα: Εκδόσεις Άγγρα (έτος πρωτότυπης έκδοσης 1997).
- Yardley, L. (1997) (Ed.) *Material discourses of health and illness*. London: Routledge.

Stigma and shifts in embodied identity: The experience of mastectomy

EVRYNOMY AVDI¹

DESPOINA ZILIASKOPOULOU²

PAGONA ROUSI³

ABSTRACT

Breast cancer and its treatment have significant effects on a bodily, psychological and social level. Although there are many studies of breast cancer and its effects on women's lives, the research literature that examines the experience of mastectomy and the meaning that women themselves attribute to it is relatively limited. This paper explores the experience of mastectomy in relation to social representations regarding femininity and health, which provide the context for and affect the personal meaning attributed to the experience, as well as women's decisions regarding treatment. The findings of a phenomenological study, based on interviews with eight women that had undergone mastectomy for breast cancer, are presented. The analysis focuses on a phenomenological description of the experience of mastectomy, whilst taking into account the fact that the female breast has particularly strong connotations of femininity, sexuality and motherhood, that is, important aspects of women's identity. It seems that a central aspect of women's experience of mastectomy is a sense that they are somehow 'different' and this sense is associated with a stigmatised identity. The ways in which women seem to manage the double stigma, associated with the identity of a cancer patient and with that of a 'deficient' woman, are further discussed in the paper.

Keywords: Mastectomy, Stigma, Phenomenological research.

1. *Address:* Assistant Professor in Clinical Psychology, Department of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, 541 24 Thessaloniki. E-mail: avdie@psy.auth.gr
2. *Address:* PhD Candidate, Department of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, 541 24 Thessaloniki. E-mail: d.ziliaskopoulou@gmail.com
3. *Address:* Associate Professor in Clinical Psychology, Department of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, 541 24 Thessaloniki. E-mail: roussi@psy.auth.gr