

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Νοηματοδότηση ζωής και πνευματικότητα σε ασθενείς με καρκίνο Μελέτη βάσει ποιοτικής μεθοδολογίας

ΣΚΟΠΟΣ Η διερεύνηση και η ανάλυση των μοτίβων νοηματοδότησης της ζωής και πνευματικότητας σε ασθενείς με καρκίνο. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 20 ασθενείς με καρκίνο που παρακολουθούνταν σε δημόσιο ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας. Τα δύο βασικά κριτήρια για τη δειγματοληψία ήταν η διάγνωση του καρκίνου και η υποβολή των ασθενών σε ακτινοθεραπεία. Η συλλογή των δεδομένων βασίστηκε στην ημιδομημένη συνέντευξη, ενώ για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων εφαρμόστηκαν οι αρχές της θεματικής ανάλυσης. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Από την επεξεργασία του υλικού αναδύθηκαν 4 κύρια θέματα και 12 επί μέρους υποθέματα. Το πρώτο θέμα αφορούσε στη στάση των ασθενών απέναντι στη νόσο, ενώ τα επί μέρους θέματα ήταν οι υποστηρικτικές σχέσεις, η αισιόδοξη στάση και η άρνηση της νόσου. Το δεύτερο θέμα αναφερόταν στους αιτιολογικούς παράγοντες και στις αιτιο-αποδόσεις που προέβιαν οι ασθενείς ως προς τη νόσο. Τα υποθέματα που αναδύθηκαν ήταν η αντίληψη περί θεόστατης νόσου, η νόσος ως τυχαίο γεγονός και η ατομική ευθύνη στην εμφάνιση της νόσου. Το τρίτο θέμα αφορούσε στις πηγές δύναμης για τους συμμετέχοντες, με βασικό πυλώνα την πίστη, η οποία φάνηκε να έχει κεντρικό ρόλο στην προσπάθεια αντιμετώπισης των επερχόμενων δυσκολιών από τους συμμετέχοντες. Τα υποθέματα που αναδύθηκαν ήταν η πίστη στον Θεό, οι θρησκευτικές πρακτικές και η ενδυνάμωση της πίστης κατά τη διάρκεια της νόσου. Το τελευταίο θέμα αφορούσε στις θετικές αλλαγές τις οποίες βίωναν οι συμμετέχοντες μέσα από τη νόσο, με υποθέματα την αρνητική εμπειρία που αποφέρει οφέλη, την αλλαγή στις προτεραιότητες και την αντίληψη της θνητότητας. **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Η πίστη αποτελεί μια από τις πλέον σημαντικές πτυχές στην εμπειρία της νόσου από την οποία οι ασθενείς αντλούν δύναμη και αισιοδοξία. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων αναφέρθηκε στην πίστη στον Θεό, ενώ ορισμένοι αναφέρθηκαν πιο αόριστα στη μη θρησκευτική πίστη. Σε μια σειρά ερευνών έχει υποστηριχθεί ότι μια τραυματική εμπειρία μπορεί να είναι μετασχηματιστική και να συνδεθεί με θετικές αλλαγές στη ζωή του ασθενούς. Η παρούσα έρευνα με τη διερεύνηση της εν λόγω μετασχηματιστικής εμπειρίας, όπως τη βιώνουν και την αφηγούνται οι ασθενείς, αναδεικνύει τις διαδικασίες νοηματοδότησης και πνευματικότητας που ακολουθούν.

Ο όρος καρκίνος περιλαμβάνει >100 διαφορετικά νοσήματα (κακοήθη νεοπλασμάτα), ανάλογα με το όργανο ή τον ιστό από τον οποίο προέρχονται. Αυτά τα νοσήματα συχνά γίνονται αντιληπτά από το ευρύ κοινό ως ανίατα, τα αίτια των οποίων είναι εν μέρει γνωστά, συνήθως εξαπλώνονται ή μεθίστανται, με αποτέλεσμα η πρόγνωση να είναι αβέβαιη και η πορεία να καθίσταται επώδυνη. Οι αλλαγές τις οποίες επιφέρει ο καρκίνος και η θεραπεία του στην εικόνα του σώματος, αλλά και οι συναισθηματικές εκδηλώσεις όπως οι

αντιδράσεις πανικού και το άγχος μετάστασης και θανάτου, ενισχύουν την άποψη ότι η διάγνωση του καρκίνου μπορεί να οδηγήσει σε μια τραυματική εμπειρία.¹ Οι στερεότυπες πεποισθήσεις, οι αυθαίρετες γενικεύσεις, ο στιγμισμός και οι προκαταλήψεις που περιβάλλουν τη νόσο ενδέχεται να παρεμποδίσουν την έγκαιρη αντιμετώπισή της, ακόμη και την ολοκλήρωση της θεραπείας της, απειλώντας την επιβίωση των ασθενών.^{2,3} Εκτός από τον σωματικό πόνο, οι ασθενείς με καρκίνο βιώνουν διάρρηξη των διαπροσωπικών

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2020, 37(2):209-218
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2020, 37(2):209-218

**Ν. Παλαμαρίδη,
Φ. Αναγνωστόπουλος,
Ε. Φραγκιαδάκη**

Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειον
Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών
Επιστημών, Αθήνα

Meaning-making and spirituality
in cancer patients: A study based
on qualitative methodology

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρητηρίου

Θεματική ανάλυση
Καρκίνος
Νοηματοδότηση ζωής
Πνευματικότητα
Ποιοτική έρευνα

Υποβλήθηκε 14.7.2019
Εγκρίθηκε 14.8.2019

τους σχέσεων επειδή συχνά αισθάνονται ότι γίνονται βάρος στον περίγυρό τους, έρχονται αντιμέτωποι με υπαρξιακές ανησυχίες που αφορούν στην απώλεια της αξιοπρέπειας και του ελέγχου της ζωής τους και μπορεί να αισθάνονται απελπισία και θλίψη.⁴ Η προσαρμογή και η ποιότητα ζωής των ασθενών έχουν σχετιστεί με την εύρεση νοήματος και την πνευματικότητα.^{5,6}

Μέσα από τη διαδικασία νοηματοδότησης ο ασθενής προσπαθεί να δώσει απαντήσεις σε ερωτήματα που αφορούν στον σκοπό της ζωής του και στον λόγο της ύπαρξής του.⁷ Το μοντέλο νοηματοδότησης (meaning making model) που περιγράφηκε από την Park προτείνει δύο επίπεδα νοήματος, το σφαιρικό, το οποίο αφορά στα συστήματα νοηματοδότησης που ακολουθεί το άτομο γενικότερα στη ζωή του, και το περιστασιακό, το οποίο αναφέρεται στη νοηματοδότηση μιας συγκεκριμένης κατάστασης.⁸ Προτεραιότητα του ατόμου είναι η εξισορρόπηση των δύο επιπέδων νοήματος και η εναρμόνιση των ασύμβατων στοιχείων μεταξύ της πραγματικής κατάστασης που βιώνει και του συστήματος σφαιρικών πεποιθήσεών του.⁹ Η διαδικασία της νοηματοδότησης φαίνεται να διαδραματίζει κεντρικό ρόλο σε σημαντικές αλλαγές της ζωής του ατόμου, όπως είναι η αντιμετώπιση μιας σοβαρής νόσου.¹⁰ Ορισμένοι άνθρωποι αντιμετωπίζουν δυσκολία στην ενσωμάτωση του αρνητικού βιώματος στο πλαίσιο των εμπειριών τους, ενώ άλλοι αναφέρουν οφέλη ως αποτέλεσμα της τραυματικής εμπειρίας, όπως είναι η υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής μετά τη διάγνωση του καρκίνου.¹¹⁻¹³

Οι θετικές συνέπειες τις οποίες αντιλαμβάνεται το άτομο ότι προκύπτουν κατά την αντιμετώπιση ενός τραυματικού γεγονότος ως αποτέλεσμα των ψυχολογικών και των γνωστικών διεργασιών που λαμβάνουν χώρα, έχουν μελετηθεί στο πλαίσιο της μετατραυματικής ανάπτυξης (posttraumatic growth).¹⁴ Οι επερχόμενες θετικές αλλαγές μπορεί να αφορούν στην ανακάλυψη της προσωπικής δύναμης, στις νέες προοπτικές στη ζωή του ασθενούς, στις πλέον ποιοτικές σχέσεις με τους άλλους, στη μεγαλύτερη εκτίμηση της ζωής, στην επανεκτίμηση προτεραιοτήτων και στόχων ζωής, καθώς και στην ενδυνάμωση της πνευματικότητας.¹⁵ Μια τραυματική εμπειρία μπορεί να ενισχύσει την πνευματική διάσταση του ατόμου, την πίστη του σε μια ανώτερη δύναμη, τη θετική νοηματοδότηση των επακόλουθων δυσκολιών, ενώ ενδέχεται να επηρεαστεί από τα χαρακτηριστικά προσωπικότητας του ατόμου.^{16,17}

Η πνευματικότητα αποτελεί έναν από τους βασικούς παράγοντες που συνδέονται με την εύρεση νοήματος.^{18,19} Ορίζεται από τον Renetzky ως η δύναμη του ανθρώπου να βρίσκει νόημα και σκοπό στη ζωή και στον θάνατο,

και αφορά στην επιθυμία για ζωή και στην πίστη στον εαυτό, σε μια ανώτερη δύναμη και στους άλλους.²⁰ Ένας ευρύτερος ορισμός της πνευματικότητας περιλαμβάνει τα αισθήματα σύνδεσης με τον εαυτό, με την κοινότητα, με τη φύση και με τον σκοπό της ζωής.²¹ Η πνευματικότητα επηρεάζει θετικά την υγεία του ανθρώπου, θεωρείται σημαντική στα τελευταία στάδια της ζωής του και του δίνει εφόδια να διαχειριστεί τις στρεσογόνες καταστάσεις με τις οποίες έρχεται αντιμέτωπος.²²⁻²⁴ Η πνευματικότητα αποτελεί διαμεσολαβητικό παράγοντα για την υπαρξιακή αγωνία και τη νοηματοδότηση της ζωής και ιδιαίτερα για τη διαχείριση της νόσου, διευκολύνοντας τη σχέση του ατόμου με κάτι που βρίσκεται πέρα από την εμπειρική γνώση.^{18,25} Οι ασθενείς αναφέρουν ότι η νόσος είναι θεόσταλη, μια ευκαιρία πνευματικής ανάκαμψης, ή μια δοκιμασία για να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι. Η νοηματοδότηση και η πνευματικότητα αποτελούν προβλεπτικούς παράγοντες για την μετατραυματική ανάπτυξη των ασθενών.^{26,27}

Η παρούσα έρευνα ήρθε να καλύψει το κενό στη βιβλιογραφία σχετικά με τους τρόπους με τους οποίους οι ασθενείς με καρκίνο προβαίνουν σε νοηματοδοτήσεις στο πλαίσιο της νόσου, συνεκτιμώντας την πνευματικότητα. Η ποιοτική μεθοδολογία που ακολουθήθηκε μπορεί να αναδείξει το βαθύτερο νόημα της αφήγησης των ασθενών, μέσα από την επεξεργασία του υλικού των ατομικών συνεντεύξεων.²⁸ Η διερεύνηση του νοήματος που δίνει ο ασθενής στο βίωμά του έχει απώτερο σκοπό τον σχεδιασμό και την εφαρμογή παρεμβάσεων που να ανταποκρίνονται στις διαφορετικές ανάγκες του.²⁹ Αυτή η ποιοτική έρευνα (qualitative research) εστίασε στο πώς οι ασθενείς νοηματοδοτούν τη ζωή τους και την πνευματικότητα στο πλαίσιο της νόσου, στο να αναδυθούν οι ανησυχίες και οι απόψεις τους γύρω από τις συγκεκριμένες διαστάσεις και να κατανοηθεί πληρέστερα η εμπειρία τους. Με αυτόν τον τρόπο η παρούσα έρευνα θα μπορέσει να προτείνει την κατεύθυνση προς την οποία πρέπει να στραφούν οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ανακατασκευή του νοήματος των ασθενών.³¹

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Ερευνητικός σχεδιασμός

Στην παρούσα μελέτη υιοθετήθηκε ο ποιοτικός σχεδιασμός και, συγκεκριμένα, οι κατευθύνσεις της θεματικής ανάλυσης, με τη διεξαγωγή ημιδομημένων συνεντεύξεων για τη διερεύνηση της νοηματοδότησης της ζωής και της πνευματικότητας των ασθενών με διάγνωση καρκίνου.³¹ Η μέθοδος κρίθηκε κατάλληλη λόγω του μεγάλου όγκου δεδομένων και της ανάγκης αποτύπωσης της πολυπλοκότητας του νοήματος που αναδύεται μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων.³²

Συμμετέχοντες

Στρατολογήθηκαν ασθενείς με τη διάγνωση του καρκίνου, που παρακολουθούνταν σε δημόσιο ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας. Επιλέχθηκαν ασθενείς με διαθεσιμότητα χρόνου, οι οποίοι υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία. Το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν συνολικά 20 ασθενείς, ηλικίας 60 ετών κατά μέσο όρο, από τους οποίους 15 ήταν γυναίκες και 5 άνδρες. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων διέμενε σε αστικό κέντρο (65%), ήταν έγγαμοι (70%), με παιδιά, ενώ η εντόπιση του καρκίνου ήταν ποικίλη (π.χ. καρκίνος μαστού, καρκίνος ορθού, καρκίνος προστάτη). Και οι 20 συμμετέχοντες τη στιγμή της έρευνας υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία, είτε ως μονοθεραπεία είτε σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 1. Σύνοψη δημογραφικών και ιατρικών χαρακτηριστικών του δείγματος.

Δημογραφικά και ιατρικά χαρακτηριστικά	n	%
<i>Φύλο</i>		
Γυναίκες	15	75
Άνδρες	5	25
<i>Τόπος διαμονής</i>		
Αστικό κέντρο	13	65
Επαρχία	7	35
<i>Οικογενειακή κατάσταση</i>		
Παντρεμένος(η)	14	70
Άγαμος	4	25
Χήρος(α)	1	5
<i>Παιδιά</i>		
Ναι	15	75
Όχι	5	25
<i>Εργασιακή κατάσταση</i>		
Άδεια λόγω ασθένειας-Οικιακά	8	40
Εργαζόμενος(η)	5	25
Συνταξιούχος	5	25
Άνεργος(η)	1	5
<i>Εντόπιση νόσου</i>		
Καρκίνος μαστού	8	40
Καρκίνος ορθού	3	15
Μεταστατικός καρκίνος	3	15
Καρκίνος τραχήλου	2	10
Καρκίνος προστάτη	2	10
Καρκίνος στομάχου	1	5
Καρκίνος σιελογόνων αδένων	1	5
<i>Χειρουργείο</i>		
Ναι	15	75
Όχι	5	25

Συλλογή δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων έλαβε χώρα το χρονικό διάστημα μεταξύ Δεκεμβρίου 2016 και Μαρτίου 2017. Κατόπιν συνεννόησης με τους θεράποντες ιατρούς, οι ερευνητές έρχονταν σε επαφή με τους ασθενείς και τους ενημέρωναν κατ’ ιδίαν για τη θεματολογία και τους σκοπούς της μελέτης, τη διαδικασία της συνέντευξης, τη μαγνητοφώνησή της και το απόρρητο των πληροφοριών. Οι συνεντεύξεις με τους ασθενείς πραγματοποιήθηκαν στο γραφείο του υπεύθυνου ιατρού, όταν δεν χρησιμοποιείτο, ώστε να διασφαλιστεί η ησυχία και η απαραίτητη για τις συνεντεύξεις εχεμύθεια.

Η μέθοδος που επιλέχθηκε για τη συλλογή των δεδομένων ήταν η ημιδομημένη συνέντευξη, με τους ερευνητές να υιοθετούν περισσότερο τον ρόλο του ακροατή, διατυπώνοντας με ευελιξία τις απαραίτητες μόνο ερωτήσεις και διασφαλίζοντας ταυτόχρονα την ελευθερία του συμμετέχοντα να εκφραστεί με τον τρόπο που επιθυμεί.³³ Δημιουργήθηκαν 8 βασικές ανοικτές ερωτήσεις με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση όσον αφορά στην πνευματικότητα. Παραδείγματα ερωτήσεων που τέθηκαν είναι: «Μετά την εμφάνιση του προβλήματος υγείας, ποια είναι η στάση σας απέναντι στην ασθένεια και πώς έχει αλλάξει ο τρόπος που σκέφτεστε για τη ζωή και τους σημαντικούς άλλους γύρω σας;», «Μέσα από την εμπειρία της ασθένειας πιστεύετε ότι θα υπάρχει κάποιο όφελος και θετική αλλαγή;», «Όταν ήρθατε αντιμέτωπος(η) με την ασθένεια, προς ποιες πηγές δύναμης στραφήκατε για να αντιμετωπίσετε τις δυσκολίες;», «Ποια θεωρείτε ότι είναι τα αίτια της ασθένειάς σας και γιατί πιστεύετε ότι συνέβη αυτό σε εσάς;». Η κάθε συνέντευξη διήρκεσε 25–35 min. Η συνεντεύκτρια ξεκινούσε από ένα αρχικό θέμα, αλλά στη συνέχεια και σε κάποιον βαθμό, καθοδηγείτο από τις απαντήσεις του ερωτώμενου για τη συνέχιση της επόμενης ακολουθίας θεμάτων.^{34,35}

Δεοντολογία

Η έρευνα διεξήχθη στο πλαίσιο ερευνητικής εργασίας στο Πάντειον Πανεπιστήμιο. Η ερευνήτρια ενημέρωσε εξ αρχής τους συμμετέχοντες για τη φύση και τη διαδικασία της έρευνας και για το ενδεχόμενο δημοσιοποίησης των ευρημάτων με σκοπό τη διεύρυνση της επιστημονικής γνώσης. Σε κάθε σημείο των συνεντεύξεων γινόταν σαφές ότι οι συμμετέχοντες μπορούσαν να αποχωρήσουν αν επιθυμούσαν ή αν αισθάνονταν ότι δεν θέλουν να απαντήσουν σε κάποια ερωτήματα. Η ερευνήτρια επεσήμανε σε κάθε συμμετέχοντα το ζήτημα της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας των πληροφοριών, διευκρίνιζε ότι προέβη στη χρήση κωδικών αντί για τα ονόματά τους και έλαβε τη συγκατάθεσή τους.

Ανάλυση δεδομένων

Η παραγωγική θεματική ανάλυση επιλέχθηκε για την επεξεργασία των δεδομένων, κατά την οποία οι ερευνητές εστίασαν την προσοχή τους στα στοιχεία που αφορούσαν στα ερευνητικά ερωτήματα, τα οποία είχαν τεθεί εξ αρχής.³⁶ Συγκεκριμένα, ακολουθήθηκαν έξι βήματα ανάλυσης,³¹ αρχίζοντας από την εξοικείωση με τα δεδομένα μέσα από την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων

και την επανειλημμένη ανάγνωσή τους. Η κωδικοποίηση αποτέλεσε το δεύτερο βήμα της διαδικασίας, κατά το οποίο το κείμενο αναλύθηκε με περιγραφικό τρόπο ανά νοηματική ενότητα και εντοπίστηκαν τα πρώτα μοτίβα. Το τρίτο βήμα ήταν η αναζήτηση θεμάτων, κατά το οποίο οι ερευνητές επιχείρησαν την ομαδοποίηση των περιγραφικών κωδικών σε θέματα και υποθέματα. Το τέταρτο βήμα αφορούσε στην επανεξέταση των θεμάτων, κατά το οποίο ελέγχθηκε η συνοχή του κάθε θέματος, αλλά και η σχέση των θεμάτων μεταξύ τους. Το πέμπτο βήμα αναφερόταν στον ορισμό και στην ονομασία των θεμάτων, κατά το οποίο έγινε προσπάθεια να δοθεί μια αντιπροσωπευτική ονομασία σε κάθε θέμα και να ελεγχθεί το ενδεχόμενο της αλληλοεπικάλυψης των θεμάτων μεταξύ τους. Το τελευταίο βήμα ήταν η έκθεση των δεδομένων, έπειτα από την ολοκλήρωση της επεξεργασίας τους. Τα δεδομένα αναλύθηκαν από τα μέλη της ερευνητικής ομάδας και τα τελικά αποτελέσματα διαμορφώθηκαν βάσει των σημείων συμφωνίας της ανάλυσης από την πλευρά των ερευνητών.

Αξιοπιστία και διαφάνεια

Η επιρροή της υποκειμενικότητας του ερευνητή στην ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων περιορίστηκε μέσα από τον έλεγχο και την ανατροφοδότηση από τα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Συγκεκριμένα, ο έλεγχος αφορούσε στην αντιστοιχία των αρχικών κωδικών με τα τελικά θέματα και την καταλληλότητα των θεμάτων που διαμορφώθηκαν τελικά. Την ερευνητική ομάδα αποτελούσε ο επόπτης της έρευνας, μια συμβουλευτική ψυχολόγος και δύο ερευνητές από το ακαδημαϊκό πλαίσιο, εκπαιδευμένοι στην ποιοτική ανάλυση. Η αναστοχαστικότητα και η εφαρμογή της ήταν σημαντική τόσο για την εξέταση του τρόπου με τον οποίο η προσωπική εμπειρία των ερευνητών μπορεί να διεισδύσει στην ερμηνεία των δεδομένων, όσο και για τον περιορισμό αυτής της επιρροής.^{37,38} Συγκεκριμένα, η ερευνήτρια κατέγραφε τις αναδυόμενες προσωπικές της σκέψεις, υποθέσεις και συναισθήματα σε μορφή ημερολογίου σε κάθε βήμα της διαδικασίας. Η ερευνητική ομάδα βοηθούσε επίσης τον συνεντευκτή να διαχωρίσει τι ανήκει στον ίδιο και τι πραγματικά αποτελούσε μέρος της αφήγησης των συμμετεχόντων, προτείνοντας εναλλακτικές ερμηνείες.³⁹

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στα θέματα και στα υποθέματα (κωδικοποιήσεις) που ακολουθούν παρουσιάζονται οι εμπειρίες και οι αντιλήψεις 20 ασθενών με καρκίνο σχετικά με τη στάση τους απέναντι στη νόσο, τις αιτίες στις οποίες αποδίδουν τη νόσο, τις πηγές δύναμης, καθώς και τις θετικές αλλαγές που βιώνουν μέσα από τη νόσο (πίν. 2).

Στάση απέναντι στη νόσο

Και οι 20 συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη στάση τους απέναντι στη νόσο. Τα υποθέματα περιγράφουν τις ανθρώπινες σχέσεις που τους βοήθησαν στην αντιμετώπιση

Πίνακας 2. Συνοπτική απεικόνιση των θεμάτων.

Θέματα	Υποθέματα
Στάση απέναντι στη νόσο	Υποστηρικτικές σχέσεις Αισιόδοξη στάση: Όλα θα πάνε καλά Άρνηση: Δεν πιστεύω ότι νοσώ
Αιτιολογικοί παράγοντες	Θεόσταλη νόσος Η νόσος ως τυχαίο γεγονός Ατομική ευθύνη
Πηγές δύναμης	Πίστη Θρησκευτικές πρακτικές Ενδυνάμωση πίστης
Θετικές αλλαγές μέσα από τη νόσο	Άρνητική εμπειρία με οφέλη Αλλαγή στις προτεραιότητες Αντίληψη της θνητότητας

της νόσου, την αισιόδοξη στάση την οποία υιοθέτησαν για την πορεία της νόσου, αλλά και την αίσθηση που είχαν ορισμένοι ότι δεν νοσούν στο παρόν. Σχετικά με τις υποστηρικτικές σχέσεις, 11 από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη σημασία που είχε η σχέση τους με τον ιατρό, οι συμβουλές και η παρουσία του ως πηγές πληροφόρησης και καθησυχασμού. Η επικοινωνία με τον ιατρό προώθησε την εμπιστοσύνη και την αισιοδοξία των ασθενών, όπως χαρακτηριστικά ανέφεραν: «*Εγώ πιστεύω ότι είμαι σε καλά χέρια, πάω καλά έτσι όπως μ' έχουν τακτοποιήσει οι ιατροί, τους έχω απόλυτη εμπιστοσύνη*», «*Όταν μίλησα με τον χειρουργό, αισθάνθηκα σίγουρη. Ξεέρασα κατά κάποιον τρόπο το βαρύ φορτίο*». Η επικοινωνία με την οικογένεια ήταν σημαντική για 10 συμμετέχοντες, οι οποίοι ανέφεραν ότι αντλούσαν δύναμη και υποστήριξη από τους συγγενείς για τις κρίσιμες αποφάσεις που έπρεπε να ληφθούν: «*Οι απόψεις δίσταντο μεταξύ των ιατρών. Και στο σπίτι κάναμε άλλο συμβούλιο με τη γυναίκα μου και αποφασίσαμε να ακολουθήσουμε τις οδηγίες ενός συγκεκριμένου ιατρού*». Χαρακτηριστικά, μια συμμετέχουσα η οποία είχε διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού, ανέφερε: «*Τα παιδιά μου είναι κατατοπισμένα γιατί είναι και κοπέλες και πρέπει να προσέξουν. Να κάνουν τακτικά κι εκείνες έλεγχο γιατί δεν ξέρω αν αυτό που είχε συμβεί στο παρελθόν και στη μητέρα μου, έχει κάποια συνέχεια σε μένα δηλαδή και μετά στις κόρες μου*». Τέσσερις συμμετέχοντες ανέφεραν ότι προτιμούσαν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες στηριζόμενοι στον εαυτό τους, ώστε να μην προκαλέσουν θλίψη και επιβάρυνση στον περίγυρό τους: «*Ασφαλώς το πρώτο shock συνοδεύτηκε από μεγάλη στενοχώρια, σε σημείο να μη θέλω να μάθουν η γυναίκα μου και τα παιδιά μου κάτι, γιατί ως χαρακτήρας δεν θέλω να στενοχωρώ κανέναν στο περιβάλλον μου και πάντα ήμουν αγωνιστής στη ζωή και τα τράβαγα όλα μόνος μου*».

Ενώ εξέφραζαν την αμφιβολία και τον φόβο τους, 17 συμμετέχοντες διαπνέονταν από αισιοδοξία και μιλούσαν κυρίως με θετικά λόγια για την πορεία της νόσου. Περίμεναν εναγωνίως να επιστρέψουν στην καθημερινότητά τους και αναγνώριζαν τη νόσο ως ένα σοβαρό πρόβλημα που όμως θα τελείωνε σύντομα: *«Νιώθω ότι θα πάνε όλα καλά και πάνε νομίζω έτσι. Δεν σκέφτομαι ότι: αχ! τι έπαθα, αχ! τι έγινε. Ό,τι έγινε, έγινε. Σκέφτομαι ότι όλα θα πάνε καλά»*. Τέσσερις από τους 20 συμμετέχοντες εξέφρασαν άρνηση για τη διάγνωση, αμφέβαλαν για τις ιατρικές εξετάσεις τους και είχαν την αίσθηση ότι η νόσος συμβαίνει παράλληλα με τη ζωή τους και όχι μέσα σε αυτή, όπως χαρακτηριστικά ανέφερε μια συμμετέχουσα: *«Θέλω να πω με λίγα λόγια ότι μέχρι σήμερα που μιλάμε δεν πιστεύω ότι έχω καρκίνο, εκεί καταλήγω. Ίσως να είναι κάτι άλλο, να είναι καμιά ελιά, αλλά το ιατρικό μηχάνημα βγάζει αυτό το λάθος αποτέλεσμα. Όσο νά 'ναι, κάποια ενόχληση θα ένιωθα, αν ήταν καρκίνος»*.

Αιτιολογικοί παράγοντες

Η διάγνωση του καρκίνου δημιουργεί ερωτήματα σε σχέση με την αιτιολογία του και οι συμμετέχοντες τον απέδωσαν σε μια ανώτερη δύναμη, ή στην τύχη, ή πίστευαν ότι τον προκάλεσαν οι ίδιοι, όπως περιγράφεται στα υποθέματα. Δώδεκα συμμετέχοντες πίστευαν ότι η νόσος προέρχεται από τη βούληση του Θεού, είτε ως τιμωρία είτε ως μια δοκιμασία, πεποιθήσεις που οδηγούσαν σε άγχος και ενοχή. Για 5 συμμετέχοντες έλαβε τη μορφή της θεϊκής παρέμβασης και αποστολής μέσα από την οποία δοκιμάζεται η πίστη τους, με σκοπό να έρθουν πιο κοντά στην πνευματική τους διάσταση: *«Πιστεύω ότι οι αρρώστιες είναι επίσκεψη του Θεού και από κει και πέρα αν ο Θεός θέλει να υπάρχουν, επειδή υπάρχουν σήμερα, σε θεραπεύει. Όμως αύριο πάλι μπορεί να φύγεις από τη ζωή. Μπορεί να σου δίνει μια παράταση ζωής για να ζήσεις καλύτερα, για να συνειδητοποιήσεις την κατάσταση που βρίσκεσαι, να ετοιμαστείς, γιατί είναι ετοιμασία αυτό, γιατί στην ουσία μια αρρώστια "δίνεται". Άλλοι βλαστημάνε, "γιατί Θεέ μου σε μένα;"»*. Από την άλλη πλευρά, ο καρκίνος μπορεί να γίνει αντιληπτός ως τυχαίο γεγονός, όπως για 8 συμμετέχοντες που πίστευαν ότι ενδέχεται να συμβεί στον οποιονδήποτε: *«Δεν έχεις ποτέ το μέλλον εξασφαλισμένο, κανένας δεν το έχει. Η αλήθεια είναι ότι σε λίγο μπορεί να βγεις στον δρόμο και να σκοτωθείς σε τροχαίο δυστύχημα»*.

Η ατομική ευθύνη περιγράφεται ως ένας από τους αιτιολογικούς παράγοντες στις συνεντεύξεις. Συγκεκριμένα, 10 συμμετέχοντες πίστευαν ότι η νόσος πιθανόν να οφείλεται στην ανθυγιεινή διατροφή που έκαναν, στο κάπνισμα, στην παραμέληση ή στην καθυστέρηση των ιατρικών εξετάσεων, αλλά και σε ψυχολογικούς παράγοντες με κυριότερο το

άγχος. Στην τελευταία περίπτωση θεωρούσαν ότι το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα εκτονώθηκαν σωματικά μέσα από τη νόσο: *«Εμείς είμαστε αυτοί που φταίμε, σε έναν βαθμό βέβαια. Έτσι, όταν εγώ είμαι αγχώδης, καπνίζω, πίνω, κάποια στιγμή θα σπάσω. Δεν μου φταίει ο Θεός, φταίω εγώ και το μυαλό μου»*.

Πηγές δύναμης

Όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην προσωπική τους πίστη και συγκεκριμένα στην πίστη στον Θεό, σε κάποια ανώτερη δύναμη, ή στην πίστη στον εαυτό τους. Η πίστη αποτέλεσε καταφύγιο για τους ασθενείς, ενδυναμώθηκε μέσα από την εμπειρία της νόσου και τους οδήγησε στην υιοθέτηση θρησκευτικών πρακτικών. Δεκαπέντε συμμετέχοντες ανέφεραν για την πίστη τους στον Θεό και την ανάγκη τους να στραφούν σε Εκείνον σε στιγμές απελπισίας και απόγνωσης. Η σχέση τους με τον Θεό τους έδινε δύναμη, ελπίδα και τους ανακούφιζε από αισθήματα απελπισίας και θλίψης, όπως περιγράφει ένας συμμετέχων: *«Κοίτα, πάντα στις δυσκολίες στρεφόμαστε στον Θεό, κακά τα ψέματα, όσο κάποιος και να μην πιστεύει. Είναι το αποκούμπι μας, κατάλαβες;»*. Πέντε συμμετέχοντες ανέφεραν για την πίστη στη δύναμη του εαυτού και της οικογένειας, ή, πιο αόριστα, σε κάποια ανώτερη δύναμη όπως η φύση, το σύμπαν και το πνεύμα. Για τους εν λόγω ασθενείς, η εμφάνιση της νόσου αποτελούσε μέρος της ζωής και φυσική εξέλιξη στη ζωή του ανθρώπου: *«Ένας άνθρωπος που είναι άθεος, δεν φοβάται τον θάνατο. Ένας που δεν πιστεύει στον Θεό, μπορεί να πιστεύει στον εαυτό του. Εγώ τα πάντα θα τα αντιμετωπίσω ως φυσική συνέπεια. Είπαμε, έτσι είναι η ζωή μας, ανεβαίνεις και μετά πας προς τα κάτω, κάποια ώρα θα πεθάνεις»*.

Η προσευχή, η παράκληση, η δέηση, η εξομολόγηση και η επίσκεψη σε μοναστήρια αποτελούσαν πηγές δύναμης και πρακτικές που ακολουθούσαν ορισμένοι ασθενείς για να αντλήσουν κουράγιο και να βρουν το σθένος να συνεχίσουν τη δύσκολη πορεία: *«Με τον Θεό βασικά παίρνω δύναμη. Εντάξει, έναν σταυρό κάνω, μια προσευχή. Πας στην εκκλησία, ανάβεις ένα κερί, εκφράζεις την πίστη σου»*. Για 4 συμμετέχοντες η πίστη αποτελούσε μια εσωτερική διαδικασία που θεωρούσαν ότι δεν θα έπρεπε να ταυτίζεται με τις συγκεκριμένες πρακτικές: *«Θα πας στην εκκλησία για να γίνει το θαύμα; Ε, δεν γίνεται αυτό. Όποιος το νιώθει, ας πάει να το κάνει. Για εμένα είναι σημαντικό το πώς το βιώνει ο καθένας, πώς την έχει τη θρησκεία μέσα του και πώς τη δείχνει και πώς την καταλαβαίνει»*. Η διάγνωση του καρκίνου δεν άλλαξε την πίστη για κάποιους συμμετέχοντες, αλλά ορισμένοι ανέφεραν μεγαλύτερη ανάγκη να αναζητήσουν και να στρέψουν την πίστη τους στον Θεό, ενώ 3 μίλησαν για ριζική μετατόπιση προσανατολισμένη στη θρησκευτική

πίστη. Η νόσος ισχυροποίησε την εμπιστοσύνη τους στη θεϊκή δύναμη: «*Πάντοτε όμως πίστευα στον Θεό. Όχι να κάνω τάματα, αλλά χρειάστηκε να κάνω μια μικρή στροφή και να πάω προς τα εκεί*».

Θετικές αλλαγές μέσα από τη νόσο

Το τελευταίο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των συνεντεύξεων αφορούσε στις αλλαγές που βίωσαν οι συμμετέχοντες, στον τρόπο που σκέφτονταν για τη ζωή, για την καθημερινότητά τους, για τον εαυτό τους και τη θνητότητα μέσα από τη διάγνωση του καρκίνου. Δώδεκα συμμετέχοντες πίστευαν ότι η διάγνωση του καρκίνου απέφερε και οφέλη στη ζωή τους, όπως για παράδειγμα τη βελτίωση των κοινωνικών ή των στενών σχέσεών τους, περισσότερες ευχάριστες δραστηριότητες και λιγότερο άγχος στην καθημερινότητα: «*Είναι μια άσχημη εμπειρία. Καλή δεν τη λες. Δεν είναι καλή. Άσχημη είναι, όμως έχοντας περάσει αυτό, αξιολογείς αλλιώς τα πράγματα. Τη βλέπεις αλλιώς τη ζωή, λίγο πιο ανάλαφρη, όχι τόσο βαριά*». Δεκαπέντε συμμετέχοντες επαναξιολόγησαν και επαναπροσδιόρισαν τις προτεραιότητές τους. Ανέφεραν ότι πλέον δεν ήθελαν να ξοδεύουν τον χρόνο τους σε επιφανειακά προβλήματα, να είναι υλιστές και να βάζουν το «πρέπει» πιο πάνω από τα «θέλω» και τις ανάγκες τους. Όπως περιγράφει ένας συμμετέχων: «*Σίγουρα αλλάζεις. Σε κάποια πράγματα που είναι πολύ ασήμαντα και μηδαμινά, πριν ίσως τους έδινες περισσότερη αξία και μετά καταλαβαίνεις βρε παιδί μου ότι δεν έχει αξία να κάτσω να ασχοληθώ με αυτό. Δεν είναι πρωτεύον*». Οκτώ συμμετέχοντες ανέφεραν ότι μετά τη διάγνωση της ασθένειας ο εαυτός τους αποτελούσε προτεραιότητα σε σχέση με τους γύρω τους. Συνειδητοποίησαν ότι έπρεπε να προσέχουν περισσότερο τον εαυτό τους, να μην κατακλύζονται από υποχρεώσεις, να βρίσκουν χρόνο για πράγματα που τους ευχαριστούν και να μη ζουν με γνώμονα τους άλλους, αλλά με βάση τις δικές τους επιθυμίες: «*Παλιά δινόμουν πάρα πολύ και δεν έκανα τίποτα για τον εαυτό μου. Τώρα κάνω και κάτι για τον εαυτό μου και λέω μερικές φορές "κράτα και δυνάμεις, γιατί αυτό που σου ήρθε πρέπει να το προσέχεις λιγάκι"*».

Για ορισμένους συμμετέχοντες η αντιμετώπιση ενός ενδεχόμενου θανάτου οδηγούσε σε μια επανεκτίμηση του τρόπου ζωής τους. Για 9 άτομα η προοπτική του θανάτου τους έκανε να συνειδητοποιήσουν την τρωτή και εύθραυστη φύση τους και να αναθεωρήσουν το υπόλοιπο της ζωής τους. Προτεραιότητα για κάποιους συμμετέχοντες ήταν η ανακούφιση του σώματος από τους πόνους και η προετοιμασία τους, σε συναισθηματικό επίπεδο, με σκοπό την αποδοχή της κατάστασής τους: «*Μια αρνητική εμπειρία σε κάνει να βλέπεις ότι η ζωή, κάθε στιγμή της ζωής, αξίζει. Από*

το μυαλό σου περνά η σκέψη ότι έχει έλθει κοντά ο θάνατος, ότι θα σταματήσεις να υπάρχουν και πιστεύω ότι βλέπουμε με καινούργιο, καλύτερο μάτι την κάθε στιγμή της ζωής».

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα ευρήματα αυτής της έρευνας παρουσιάζουν τις διαδικασίες νοηματοδότησης που ενεργοποιούνται στους ασθενείς με καρκίνο οι οποίοι υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία. Τα βασικά σημεία τα οποία αναδύθηκαν μέσα από την ανάλυση των δεδομένων αφορούσαν στη θετική στάση απέναντι στη νόσο, στις αιτιώδεις αποδόσεις για την εμφάνιση της νόσου, στην πίστη ως πηγή ελπίδας και δύναμης και στις αλλαγές που βίωσαν οι ασθενείς από τη διάγνωση μέχρι το χρονικό σημείο των συνεντεύξεων.

Οι υποστηρικτικές σχέσεις με τον κοινωνικό περίγυρο παρουσιάστηκαν σημαντικές, σε συμφωνία με ευρήματα προηγούμενων μελετών, όπου οι ασθενείς θεώρησαν σημαντική τη συναισθηματική υποστήριξη της οικογένειας και του ιατρού, οι οποίοι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη λήψη των ιατρικών αποφάσεων.^{40,41} Η υποστήριξη και η φροντίδα του ασθενούς, τόσο για πρακτικά όσο και για συναισθηματικά ζητήματα, αποτελούσε βασική συζυγική μέριμνα.⁴² Οι ασθενείς φαίνεται να έχουν περισσότερες προσδοκίες και απαιτήσεις στις σχέσεις τους με τον ιατρό παρά με τους άλλους επαγγελματίες υγείας που συναντούν.⁴³ Οι συμμετέχοντες έδιναν μεγάλη βαρύτητα στον ιατρικό λόγο και ο ιατρός αποτελούσε σημαντική πηγή ανακούφισης. Ωστόσο, σε ορισμένες έρευνες έχει φανεί ότι οι ασθενείς δεν εκφράζουν πάντα στους ιατρούς τις δυσκολίες τους και προτιμούν να κάνουν συζητήσεις για θέματα που δεν σχετίζονται με τη νόσο, εύρημα που αποτυπώθηκε εν μέρει και στο παρόν δείγμα.⁴⁴

Η αισιοδοξία και η άρνηση της νόσου αποτελούν δύο βασικές διαστάσεις που αναδύθηκαν από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων. Οι ασθενείς υιοθετούν διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης της νόσου ως προς τη γνωστική επεξεργασία, τα συναισθήματα και τις συμπεριφορές που εκδηλώνουν.⁴⁵ Αν και βιβλιογραφικά έχει δοθεί έμφαση στη μελέτη του άγχους και της κατάθλιψης στους ασθενείς με καρκίνο, μια σειρά ερευνών έχει μελετήσει τον ρόλο της αισιοδοξίας απέναντι στη νόσο.⁴⁶ Τα ευρήματα προηγούμενων ερευνών ότι ασθενείς με καρκίνο εμφάνισαν υψηλότερα επίπεδα αισιοδοξίας σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό,⁴⁷ συμφωνούν με αυτά της μελέτης μας όσον αφορά στην αισιοδοξία και θετική στάση των συμμετεχόντων. Στη βιβλιογραφία, η άρνηση αποτελεί έναν μηχανισμό που χρησιμοποιούν συχνά οι άνθρωποι όταν έρχονται αντιμέτωποι με τον αιφνίδιο κλονισμό της υγείας τους.⁴⁸

Ορισμένοι ασθενείς της μελέτης μας φάνηκε να διατηρούν την πεποίθηση ότι δεν νοσούν. Ωστόσο, δεν διέκοψαν τη θεραπεία τους και συνέχισαν να είναι συνεπείς στα ιατρικά ραντεβού. Η άρνηση φαίνεται να επηρεάζεται από το οικογενειακό και το πολιτισμικό υπόβαθρο, την προσωπικότητα και τη σοβαρότητα της κατάστασης.⁴⁹

Οι συμμετέχοντες απέδωσαν τον καρκίνο σε μια ανώτερη δύναμη, όπως είναι ο Θεός, ή στην τύχη. Η νοηματοδότηση της ασθένειας ως τιμωρία από τον Θεό, ή ως ένα σημάδι ότι ο Θεός τούς εγκαταλείπει, μπορεί να επιφέρει σύγχυση στους ασθενείς.⁵⁰ Το αίσθημα τιμωρίας από τον Θεό και ο πιθανός θυμός που βιώνουν οι ασθενείς αποτελεί μη αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης και συχνά οδηγεί σε σωματική και ψυχολογική εξασθένηση.^{51,52} Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ότι οι ασθενείς έχουν ανάγκη να αναζητήσουν την αιτία της νόσου και αισθάνονται συχνά ότι την προκάλεσαν οι ίδιοι. Η παραμέληση των ιατρικών εξετάσεων και ο ανθυγιεινός τρόπος ζωής είναι από τις συχνότερες αιτιακές αποδόσεις.⁵³ Οι ασθενείς οι οποίοι δυσκολεύονται να αποδώσουν σε συγκεκριμένα αίτια την εμφάνιση της νόσου είναι συνήθως άτομα νεότερα στην ηλικία. Η ηλικία διαμορφώνει εν μέρει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς νοηματοδοτούν τη νόσο.⁵⁴

Η πίστη αποτελεί βασική πηγή δύναμης και ανακούφισης για τους ασθενείς με καρκίνο και συχνά συνδέεται με καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.⁵⁵ Για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων η πίστη αποτέλεσε την πιο σημαντική πηγή δύναμης. Οι περισσότερες αναφορές σχετίζονται με τη θρησκευτική πίστη, ενώ λιγότερες αφορούσαν στην πίστη σε άλλες δυνάμεις όπως ο εαυτός, η φύση και το σύμπαν. Οι ασθενείς κάνουν μνεία για τη θρησκευτικότητα θέλοντας να αναφερθούν στην πνευματικότητα.⁵⁶ Μερικές φορές, με αφορμή τη νόσο, το άτομο μπορεί να αρχίσει να αμφισβητεί την πίστη του στη θεϊκή δικαιοσύνη και ευεργεσία,⁵⁷ γεγονός που δεν φάνηκε στην έρευνά μας, όπου η πίστη στη δύναμη του εαυτού λάμβανε πρωταρχική σημασία για όσους δεν πίστευαν σε κάποια ανώτερη δύναμη. Η υπέρβαση των ορίων του εαυτού και η απόκτηση μιας ευρύτερης συνειδητοποίησης της ζωής βρίσκονται στον πυρήνα της πνευματικότητας.²³ Μια από τις διαστάσεις που λαμβάνει η εμπειρία της νόσου είναι η «ταυτότητα του επιζήσαντα», δηλαδή η αίσθηση του ασθενούς ότι ξεπέρασε μια απειλητική για τη ζωή του συνθήκη και είναι πλέον δυνατός.⁵⁷

Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σε θρησκευτικές πρακτικές που ακολουθούσαν, όπως είναι η προσευχή και η παράκληση, για να ανακουφιστούν από αισθήματα άγχους, αβεβαιότητας και αγωνίας. Η πίστη τους ενδυναμώθηκε ή δεν επηρεάστηκε από την εμπειρία της νόσου, αλλά κανένας δεν αναφέρθηκε σε αποδυνάμωση της πίστης.^{58,59} Η πίστη

μπορεί να λειτουργεί ως ένα πλαίσιο νοηματοδότησης, το οποίο είναι αναγκαίο σε στάδια της νόσου όπου η ζωή μπορεί να βρίσκεται σε κίνδυνο και οι ασθενείς χρειάζονται απαντήσεις σε υπαρξιακά ερωτήματα τα οποία αφορούν στη ζωή και στον θάνατο.⁶⁰

Οι ασθενείς είχαν την πεποίθηση ότι η νόσος, παρ' ότι αποτελεί μια επώδυνη εμπειρία, μπορεί να τους αποφέρει ορισμένα οφέλη, εύρημα το οποίο επιβεβαιώνεται στη βιβλιογραφία της μετατραυματικής ανάπτυξης.⁶¹ Οι συμμετέχοντες θεωρούσαν ότι ωφελούνται μέσα από τις επερχόμενες αλλαγές στον τρόπο που νοηματοδοτούν και διαχειρίζονται τις καταστάσεις με την υγεία τους. Η επαφή με τις πιο πνευματικές τους πλευρές, η μεγαλύτερη φροντίδα, η προσοχή και η ενασχόληση με τον εαυτό τους, η βελτίωση των διαπροσωπικών σχέσεων και η θετική στάση απέναντι στη ζωή αποτελούν τα βασικά οφέλη που αναφέρθηκαν.⁶² Τέλος, οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην αλλαγή των προτεραιοτήτων και στην αντίληψη της θνητότητάς τους. Η νόσος αποτέλεσε την αφορμή να εκτιμήσουν περισσότερο τη ζωή τους και να την αντιμετωπίζουν με περισσότερο εποικοδομητικό τρόπο.^{63,64}

Στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι η νόσος πυροδοτεί διαδικασίες νοηματοδότησης, με σκοπό οι ασθενείς να εξηγήσουν αυτό που τους συμβαίνει και να δώσουν νόημα στις νέες συνθήκες ζωής τους. Η πίστη και η πνευματικότητα συνδέθηκαν άμεσα με τις διαδικασίες νοηματοδότησης των ασθενών και αποτέλεσαν κεντρικούς παράγοντες για την αντιμετώπιση των δυσκολιών. Οι ασθενείς που βασίζονται στην πνευματική και στη θρησκευτική τους πίστη φαίνεται ότι αποδέχονται ευκολότερα την εμπειρία της νόσου και την αντιμετωπίζουν πιο ενεργητικά.⁶⁵ Οι παρεμβάσεις που σχεδιάζονται για τη στήριξη των ασθενών στις δυσκολίες της νόσου θα πρέπει να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται στις πνευματικές τους ανάγκες με εξατομικευμένο τρόπο.⁶⁶

Στο δείγμα της έρευνάς μας οι γυναίκες ήταν πολύ περισσότερες από τους άνδρες, με αποτέλεσμα την αδυναμία γενίκευσης των αποτελεσμάτων στον ευρύτερο πληθυσμό. Επίσης, το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία περιορίζει τα συμπεράσματα ως προς το στάδιο της νόσου στο οποίο εφαρμόζεται η συγκεκριμένη μορφή θεραπείας. Παρ' όλα αυτά, τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες για τον ρόλο της πίστης και της πνευματικότητας στις θεραπευτικές διαδικασίες. Διαχρονικές μελέτες με μεγαλύτερα δείγματα ασθενών μπορούν να παρέχουν επί πλέον δεδομένα σχετικά με την επίδραση της πνευματικότητας και με τις διαδικασίες νοηματοδότησης στους ασθενείς με καρκίνο. Μάλιστα, η επεξεργασία ποιοτικών δεδομένων από μεγάλα δείγματα (60–80 ατόμων) μπορεί να διενεργηθεί με τη χρήση προ-

γραμμάτων ηλεκτρονικών υπολογιστών (π.χ. ATLAS, NVivo) προκειμένου να αναδειχθούν και να αναλυθούν βασικά μοτίβα κυρίαρχων ή επαναλαμβανόμενων νοημάτων που υπάρχουν στα δεδομένα (στο απομαγνητοφωνημένο κείμενο) και τα οποία αντανakλούν επανεμφανιζόμενα θέματα ή υποθέματα, ή αλληλουχία θεμάτων και πολύπλοκες σχέσεις μεταξύ θεμάτων.^{67,68} Κατ' αυτόν τον τρόπο μπορεί να μελετηθούν μοτίβα νοημάτων τόσο σε επίπεδο ομάδας όσο και

σε ατομικό επίπεδο, προκειμένου να αντιπροσωπεύονται ευρύτερες κοινωνικές επιρροές αλλά και ιδιοσυγκρασιακές διαφοροποιήσεις, καθώς και να αναλυθεί το έκδηλο και να ερμηνευτεί το λανθάνον περιεχόμενο του νοήματος των δεδομένων, και να εξαχθούν θέματα που προκύπτουν είτε απ' ευθείας από τα «ακατέργαστα» δεδομένα, είτε μέσα από θεωρητικές ιδέες και έννοιες τις οποίες έχει υπ' όψη του ο προϋποθέσμενος ερευνητής, με βάση προϋπάρχουσες θεωρίες.

ABSTRACT

Meaning-making and spirituality in cancer patients: A study based on qualitative methodology

N. PALAMARIDI, F. ANAGNOSTOPOULOS, E. FRAGKIADAKI

Department of Psychology, Panteion University of Social and Political Sciences, Athens, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2020, 37(2):209–218

OBJECTIVE To identify and analyze patterns of meaning-making and spirituality in cancer patients. **METHOD** The study sample consisted of 20 patients with an average age of 60 years, who had received radiotherapy for cancer of various sites at a public oncology hospital in Athens. The data collection was based on semi-structured interviews, and thematic analysis was the method used to analyze the qualitative research data. **RESULTS** From the thematic analysis of the interview data, 4 major themes and 12 individual subthemes emerged. The first theme related to the attitudes of the patients towards the disease, and specifically, supportive relationships, an optimistic view, and denial of the disease. The second theme concerned the representation of the disease, as related to the patients' causal attributions. The subthemes that emerged were the disease as message from God, the disease as a random event, and personal responsibility for the occurrence of the disease. The third theme covered faith, which appeared to be a pillar in the efforts of the patients to cope with the upcoming difficulties, and in which the subthemes were faith in God, religious practices, and empowerment of faith during the disease. The fourth theme focused on the changes experienced by the patients throughout the course of the disease, with subthemes concerning the benefits of the traumatic experience, changes in priorities, and the perception of mortality. **CONCLUSIONS** Faith emerged as one of the most important aspects of the cancer experience, from which patients could derive strength and optimism. The majority of participants referred to belief in God, but a few, more vaguely, mentioned non-religious faith. Based on these findings, it appears that facing a life-threatening disease often leads patients to consider their lives in a more favorable light. The patients reported positive changes in the way they live and reported that they attached importance to more significant issues as a result of the experience. Spirituality and meaning-making appear to be very important aspects of the patients' experience of cancer.

Key words: Cancer patients, Meaning making, Qualitative research, Spirituality, Thematic analysis

Βιβλιογραφία

- HIMES M. Cancer and the body: Reflections from a Lacanian perspective. *Eur J Psychother Couns* 2005, 7:235–244
- ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ, ΣΠΑΝΕΑ Ε, ΠΥΡΕΝΗ ΚΛ. Αναπαραστάσεις του καρκίνου του μαστού σε υγιείς και ασθενείς γυναίκες: Μια ποιοτική μελέτη. *Ψυχολογικά Θέματα* 2003, 9:167–183
- KNAPP S, MARZILIANO A, MOYER A. Identity threat and stigma in cancer patients. *Health Psychol Open* 2014, 1:2055102914552281
- WILSON KG, CHOCHINOV HM, McPHERSON CJ, LeMAY K, ALLARD P, CHARY S ET AL. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2007, 25:1691–1697
- LETHBORG C, ARANDA S, KISSANE D. Meaning in adjustment to cancer: A model of care. *Palliat Support Care* 2008, 6:61–70
- GILLIES J, NEIMEYER RA. Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *J Constr Psychol* 2006, 19:31–65
- FRANKL VE. *Man's search for meaning: An introduction to logotherapy*. 4th ed. Beacon Press, Boston, MA, 1992
- PARK CL, FOLKMAN S. Meaning in the context of stress and coping. *Rev Gen Psychol* 1997, 1:115–144
- PARK CL. Making sense of the meaning literature: An integra-

- tive review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychol Bull* 2010, 136:257–301
10. McADAMS DP, JOSSELSO RE, LIEBLICH AE. *Turns in the road: Narrative studies of lives in transition*. American Psychological Association, Washington, 2001
 11. SKAGGS BG, BARRON CR. Searching for meaning in negative events: Concept analysis. *J Adv Nurs* 2006, 53:559–570
 12. PARK CL, COHEN LH, MURCH RL. Assessment and prediction of stress-related growth. *J Pers* 1996, 64:71–105
 13. BOWER JE, MEYEROWITZ BE, DESMOND KA, BERNAARDS CA, ROWLAND JH, GANZ PA. Perceptions of positive meaning and vulnerability following breast cancer: Predictors and outcomes among long-term breast cancer survivors. *Ann Behav Med* 2005, 29:236–245
 14. CALHOUN LG, TEDESCHI RG. The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In: Calhoun LG, Tedeschi RG (eds) *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. Lawrence Erlbaum Associated Publishers, Mahwah, NJ, 2006:1–23
 15. TEDESCHI RG, CALHOUN LG. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 1996, 9:455–471
 16. DEKEL S, EIN-DORT, SOLOMON Z. Posttraumatic growth and posttraumatic distress: A longitudinal study. *Psychol Trauma-US* 2012, 4:94–101
 17. LINLEY PA, JOSEPH S. Positive change following trauma and adversity: A review. *J Trauma Stress* 2004, 17:11–21
 18. GEORGE LS, PARK CL. Does spirituality confer meaning in life among heart failure patients and cancer survivors? *Psychol Relig Spirit* 2017, 9:131–136
 19. THORESEN CE. Spirituality and health: Is there a relationship? *J Health Psychol* 1999, 4:291–300
 20. ROSS LA. Spiritual aspects of nursing. *J Adv Nurs* 1994, 19:439–447
 21. BELLINGHAM R, COHEN B, JONES T, SPANIOL LE R. Connectedness: Some skills for spiritual health. *Am J Health Promot* 1989, 4:18–31
 22. KOENIG HG. Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *ISRN Psychiatry* 2012, 2012:278730
 23. ALDRIDGE D. Spirituality, hope and music therapy in palliative care. *Art Psychother* 1995, 22:103–109
 24. DULL VT, SKOKAN LA. A cognitive model of religion's influence on health. *J Soc Issues* 1995, 51:49–64
 25. PAPP CL, EDMONDSON D, HALE-SMITH A. Why religion? Meaning as motivation. In: Pargament KI, Exline JJ, Jones JW (eds) *APA handbooks in psychology. APA handbook of psychology, religion, and spirituality: Context, theory, and research*. Volume 1. American Psychological Association, Washington, DC, 2013:157–171
 26. PAPP CL. The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *Eur Health Psychol* 2013, 15:40–47
 27. DANHAUER SC, CASE LD, TEDESCHI R, RUSSELL G, VISHNEVSKY T, TRIPLETT K ET AL. Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psychooncology* 2013, 22:2676–2683
 28. PALOUTZIAN RF, PARK CL. *Handbook of the psychology of religion and spirituality*. 2nd ed. Guilford Press, New York, 2015
 29. SILVERSTEIN LB, AUERBACH CF. Using qualitative research to develop culturally competent evidence-based practice. *Am Psychol* 2009, 64:274–275
 30. LIN HR, BAUER-WU SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. *J Adv Nurs* 2003, 44:69–80
 31. BRAUN V, CLARKE V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006, 3:77–101
 32. GUEST G, MACQUEEN KM, NAMEY EE. *Applied thematic analysis*. Sage Publications, Thousand Oaks, 2012
 33. ADAMS WC. Conducting semi-structured interviews. In: Newcomer KE, Hatry HP, Wholey JS (eds) *Handbook of practical program evaluation*. 4th ed. Wiley, Hoboken, NJ, 2015:492–505
 34. ROBSON C. *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου*. Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα, 2010
 35. ΣΤΑΛΙΚΑΣ Α. *Μέθοδοι έρευνας στην κλινική ψυχολογία*. Εκδόσεις Τόπος, Αθήνα, 2011
 36. FEREDAY J, MUIR-COCHRANE E. Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qual Meth* 2006, 5:80–92
 37. FISCHER CT. Bracketing in qualitative research: Conceptual and practical matters. *Psychother Res* 2009, 19:583–590
 38. FINDLAY L, GOUGH B. *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences*. Blackwell, Oxford, 2003
 39. ΦΡΑΓΚΙΑΔΑΚΗ Ε. Ο ρόλος του εαυτού και της υποκειμενικότητας του ερευνητή: Αναζητώντας την ποιότητα στην ποιοτική έρευνα. Στο: Πουρκός ΑΜ (Επιμ.) (Συντ.) Λυδάκη Α, Πυργιωτάκης Ι, Σαββάκης Μ (Συντ.). *Δυνατότητες και όρια της μείξης των μεθοδολογιών στην κοινωνική, ψυχολογική και εκπαιδευτική έρευνα: Επιστημολογικά και μεθοδολογικά ζητήματα των προοπτικών διεύρυνσης του ερευνητικού σχεδιασμού*. Εκδοτικός Όμιλος Ίων, Αθήνα, 2014
 40. ILLINGWORTH N, FORBAT L, HUBBARD G, KEARNEY N. The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *Eur J Oncol Nurs* 2010, 14:23–28
 41. GILBAR R, GILBAR O. The medical decision-making process and the family: The case of breast cancer patients and their husbands. *Bioethics* 2009, 23:183–192
 42. MUHAMAD M, AFSHARI M, KAZILAN F. Family support in cancer survivorship. *Asian Pac J Cancer Prev* 2011, 12:1389–1397
 43. MARISCOTTI J. A delicate dance: Negotiating the doctor-patient relationship during cancer treatment. *Oncologist* 2008, 13:1205–1206
 44. KVÅLE K. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *Eur J Oncol Nurs* 2007, 11:320–327
 45. NIPP RD, EL-JAWAHRI A, FISHBEIN JN, EUSEBIO J, STAGL JM, GALLAGHER ER ET AL. The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer* 2016, 122:2110–2116
 46. COLBY DA, SHIFREN K. Optimism, mental health, and quality of life: A study among breast cancer patients. *Psychol Health Med* 2013, 18:10–20
 47. FINCK C, BARRADAS S, ZENGER M, HINZ A. Quality of life in breast cancer patients: Associations with optimism and social sup-

- port. *Int J Clin Health Psychol* 2018, 18:27–34
48. VOS MS, DE HAES JC. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology* 2007, 16:12–25
 49. KREITLER S. Denial in cancer patients. *Cancer Invest* 1999, 17:514–534
 50. PARGAMENT KI, KOENIG HG, TARAKESHWAR N, HAHN J. Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: A two-year longitudinal study. *J Health Psychol* 2004, 9:713–730
 51. VISSER A, GARSSSEN B, VINGERHOETS A. Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psychooncology* 2010, 19:565–572
 52. EXLINE JJ, PARK CL, SMYTH JM, CAREY MP. Anger toward God: Social-cognitive predictors, prevalence, and links with adjustment to bereavement and cancer. *J Pers Soc Psychol* 2011, 100:129–148
 53. ABRAMS RD, FINESINGER JE. Guilt reactions in patients with cancer. *Cancer* 1953, 6:474–482
 54. FERRUCCI LM, CARTMEL B, TURKMAN YE, MURPHY ME, SMITH T, STEIN KD ET AL. Causal attribution among cancer survivors of the 10 most common cancers. *J Psychosoc Oncol* 2011, 29:121–140
 55. DELGADO-GUAY MO, HUI D, PARSONS HA, GOVAN K, DE LA CRUZ M, THORNEY S ET AL. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2019, 41:986–994
 56. PARK CL, GEORGE LS. Assessing meaning and meaning making in the context of stressful life events: Measurement tools and approaches. *J Posit Psychol* 2013, 8:483–504
 57. GALL TL, KRISTJANSSON E, CHARBONNEAU C, FLORACK P. A longitudinal study on the role of spirituality in response to the diagnosis and treatment of breast cancer. *J Behav Med* 2009, 32:174–186
 58. BENJAMINS MR, MUSICK MA, GOLD DT, GEORGE LK. Age-related declines in activity level: The relationship between chronic illness and religious activities. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003, 58:S377–S385
 59. ROBERTS JA, BROWN D, ELKINS T, LARSON DB. Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions. *Am J Obstet Gynecol* 1997, 176:166–172
 60. BALBONI TA, VANDERWERKER LC, BLOCK SD, PAULK ME, LATHAN CS, PETEET JR ET AL. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007, 25:555–560
 61. SMIT A, COETZEE BJ, ROOMANEY R, BRADSHAW M, SWARTZ L. Women's stories of living with breast cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *Soc Sci Med* 2019, 222:231–245
 62. BARSKOVA T, OESTERREICH R. Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: A systematic review. *Disabil Rehabil* 2009, 31:1709–1733
 63. ANDRYKOWSKY MA, CURRAN SL, STUDDS JL, CUNNINGHAM L, CARPENTER JS, McGRATH PC ET AL. Psychosocial adjustment and quality of life in women with breast cancer and benign breast problems: A controlled comparison. *J Clin Epidemiol* 1996, 49:827–834
 64. LELORAIN S, BONNAUD-ANTIGNAC A, FLORIN A. Long term post-traumatic growth after breast cancer: Prevalence, predictors and relationships with psychological health. *J Clin Psychol Med Settings* 2010, 17:14–22
 65. WEAVER AJ, FLANNELLY KJ. The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *South Med J* 2004, 97:1210–1214
 66. KIER FJ, DAVENPORT DS. Unaddressed problems in the study of spirituality and health. *Am Psychol* 2004, 59:53–54
 67. JOFFE H. Thematic analysis. In: Harper D, Thompson AR (eds) *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: A guide for students and practitioners*. Wiley-Blackwell, Chichester, 2012:209–223
 68. ΓΑΛΑΝΗΣ Π. Ανάλυση δεδομένων στην ποιοτική έρευνα: Θεματική ανάλυση. *Αρχ Ελλ Ιατρ* 2018, 35:416–421
- Corresponding author:*
- F. Anagnostopoulos, 136 Syngrou Ave., 176 71 Athens, Greece
e-mail: fganang@panteion.gr