

Η νοηματοδότηση της ζωής και η πνευματικότητα σε ασθενείς με καρκίνο: ποιοτική μεθοδολογία

Παλαμαρίδη Ν.

Αναγνωστόπουλος Φ.

Φραγκιαδάκη Ε.

Τμήμα Ψυχολογίας, Πάντειο Πανεπιστήμιο Πολιτικών και Κοινωνικών Επιστημών, Αθήνα

ΣΚΟΠΟΣ Η παρούσα μελέτη διερεύνησε την πνευματικότητα και την νοηματοδότηση της ζωής σε ασθενείς με καρκίνο. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν 20 ασθενείς με καρκίνο σε δημόσιο ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας. Τα δύο βασικά κριτήρια για τη δειγματοληψία ήταν η νόσος του καρκίνου και η υποβολή των ασθενών σε ακτινοθεραπεία. Η συλλογή δεδομένων βασίστηκε στην ημιδομημένη συνέντευξη και για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων εφαρμόστηκαν οι αρχές της θεματικής ανάλυσης. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Από την παρούσα μελέτη αναδύθηκαν 4 θέματα και 13 επιμέρους υποθέματα. Το πρώτο θέμα ήταν η αντιμετώπιση της νόσου και τα επιμέρους θέματα ήταν ο γιατρός ως πηγή ανακούφισης, όλα θα πάνε καλά και δεν πιστεύω ότι νοσώ. Το δεύτερο θέμα ήταν η αναπαράσταση της νόσου που αφορούσε τις αιτιακές αποδόσεις που προέβαιναν οι ασθενείς ως προς τη νόσο. Τα υποθέματα που αναδύθηκαν ήταν θεόσταλη, η νόσος ως τυχαίο γεγονός και ατομική ευθύνη. Το τρίτο θέμα ήταν η πίστη η οποία φάνηκε να αποτελεί πυλώνα στην προσπάθεια των συμμετεχόντων να αντιμετωπίσουν τις επερχόμενες δυσκολίες. Τα υποθέματα που αναδύθηκαν ήταν η πίστη στο Θεό, οι θρησκευτικές πρακτικές και η ενδυνάμωση της πίστης κατά τη διάρκεια της νόσου. Τελευταίο θέμα ήταν οι θετικές αλλαγές που βίωναν οι συμμετέχοντες μέσα από τη νόσο με υποθέματα την αρνητική εμπειρία με οφέλη, την προτεραιότητα στον εαυτό, την αντίληψη της θνητότητας και τη νοηματοδότηση της ζωής. **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Η πίστη αποτελεί μια από τις πιο σημαντικές πτυχές στην εμπειρία της νόσου από την οποία οι ασθενείς αντλούν δύναμη και αισιοδοξία. Η πλειοψηφία του δείγματος αναφέρθηκε στην πίστη στο 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 αυτής της μετασχηματιστικής εμπειρίας όπως τη βιώνουν και την αφηγούνται οι ασθενείς, αναδεικνύει τις διαδικασίες νοηματοδότησης που ακολουθούν.

Λέξεις ευρητηρίου: Νοηματοδότηση ζωής, πνευματικότητα, καρκίνος, θεματική ανάλυση

Ανάμεσα στις σύγχρονες χρόνιες ασθένειες όπως είναι τα καρδιολογικά νοσήματα, ο διαβήτης, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, ιδιαίτερη θέση έχει ο καρκίνος. Η ικανότητά του να εξαπλώνεται ραγδαία, η ρήξη της ενότητας του σώματος, η υπερφόρτιση με αντιδράσεις πανικού και το άγχος θανάτου συνηγορούν ότι η διάγνωση καρκίνου αποτελεί μια τραυματική εμπειρία.¹ Ο όρος καρκίνος εμπερικλείει πάνω από 100 διαφορετικές νόσους που γίνονται αντιληπτές από το ευρύ κοινό ως ανίατες, που δεν προειδοποιούν και που όταν εμφανισθούν είναι πλέον αργά. Τα στερεότυπα που οικοδομούνται γύρω από τη συγκεκριμένη νόσο παρεμποδίζουν την αντιμετώπιση ακόμη και τη θεραπεία της απειλώντας την ευημερία των ασθενών.^{2,3}

Η πλειοψηφία των ασθενών με καρκίνο σε σχετική έρευνα αναφέρει πως υποφέρει πέρα από το σωματικό πόνο. Οι ασθενείς βιώνουν διάρρηξη των διαπροσωπικών σχέσεων επειδή συχνά αισθάνονται βάρος στον περίγυρό τους, έρχονται αντιμέτωποι με υπαρξιακές ανησυχίες που αφορούν την απώλεια της αξιοπρέπειας και του ελέγχου της ζωής τους και συχνά αισθάνονται απελπισία και θλίψη.⁴ Η προσαρμογή και η ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο έχει συσχετιστεί βιβλιογραφικά με την εύρεση νοήματος και την πνευματικότητα.^{5,6}

Η νοηματοδότηση της ζωής τοποθετείται ανάμεσα στα πρωταρχικά κίνητρα της ζωής του ανθρώπου. Πρόκειται για την επιθυμία του να δώσει απαντήσεις σε ερωτήματα που αφορούν τον σκοπό της ζωής του και το λόγο της ύπαρξής του.⁷ Το Μοντέλο Νοηματοδότησης προτείνει δύο επίπεδα νοήματος, το σφαιρικό που αφορά τα συστήματα νοηματοδότησης που το άτομο ακολουθεί γενικότερα στη ζωή του και το περιστασιακό που αφορά τη νοηματοδότηση μιας συγκεκριμένης κατάστασης. Η διάγνωση του καρκίνου κλονίζει το σύστημα των πεποιθήσεων και οδηγεί σε μια αίσθηση αβεβαιότητας. Το άτομο καλείται να νοηματοδοτήσει την εμφάνιση της νόσου και να την εντάξει στο γενικότερο πλαίσιο της ζωής του. Προτεραιότητα του ατόμου είναι να ισορροπήσει τα δύο επίπεδα νοήματος και να εναρμονίσει τα ασυνάρτητα στοιχεία μεταξύ της πραγματικής κατάστασης που βιώνει και του συστήματος πεποιθήσεων του.^{8,9}

Η διαδικασία της νοηματοδότησης φαίνεται να έχει κεντρικό ρόλο σε σημαντικές αλλαγές της ζωής, όπως η αντιμετώπιση μιας σοβαρής νόσου.¹⁰ Η αναζήτηση νοήματος μέσα από ένα αρνητικό γεγονός δεν αποτελεί κανόνα, καθώς ορισμένοι άνθρωποι αντιμετωπίζουν δυσκολία στην ενσωμάτωση του αρνητικού βιώματος στο πλαίσιο των εμπειριών τους.¹¹ Ωστόσο, παρατηρείται ότι οι άνθρωποι που έρχονται αντιμέτωποι με κάποιο τραυματικό γεγονός που απειλεί τη ζωή τους, αναφέρουν ορισμένα οφέλη ως αποτέλεσμα της αρνητικής εμπειρίας.¹² Τα υψηλότερα σε σχέση με το παρελθόν ποσοστά επιβίωσης των ασθενών με καρκίνο διευκόλυναν την μελέτη των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων της νόσου. Διαπιστώθηκε ότι η διάγνωση του καρκίνου πέρα από το αίσθημα ευαλωτότητας μπορεί να οδηγήσει και σε μια θετική

νοηματοδότηση και στάση ζωής. Οι ασθενείς αναφέρουν ακόμη και δέκα χρόνια μετά τη διάγνωση ότι έχουν διατηρήσει την υιοθέτηση ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής.¹³

Η ιδέα ότι μέσα από δυσκολίες της ζωής οι άνθρωποι μπορεί να κινητοποιηθούν για θετικές αλλαγές στη ζωή τους έχει υποστηριχθεί στη βιβλιογραφία της μετατραυματικής ανάπτυξης. Η μετατραυματική ανάπτυξη αφορά τις θετικές συνέπειες που αντιλαμβάνεται το άτομο ως επερχόμενο των ψυχολογικών και γνωστικών διεργασιών που ενεργοποιούνται κατά την αντιμετώπιση ενός τραυματικού γεγονότος.¹⁴ Οι επερχόμενες αλλαγές μπορεί να αφορούν την προσωπική δύναμη, τις νέες προοπτικές στη ζωή του, τις σχέσεις με τους άλλους, την εκτίμηση της ζωής και τις πνευματικές αλλαγές.¹⁵ Μια τραυματική εμπειρία μπορεί να ενισχύσει την πνευματική διάσταση του ατόμου, την πίστη του σε μια ανώτερη δύναμη και την θετική νοηματοδότηση των επερχόμενων δυσκολιών.¹⁶ Η μετατραυματική ανάπτυξη επηρεάζεται από την προσωπικότητα του ατόμου και συγκεκριμένα, συσχετίζεται θετικά με την εξωστρέφεια, τη δεκτικότητα σε νέες εμπειρίες, την προσήνια και την ευσυνειδησία ενώ εμφανίζει αρνητική συσχέτιση με τον νευρωτισμό.¹⁷

Ένας από τους βασικούς παράγοντες που συνδέεται με την εύρεση νόηματος είναι η πνευματικότητα.¹⁸ Η πνευματικότητα αποτελεί μια πολύπλευρη έννοια που αφορά τα πεδία της συμπεριφοράς, των πεποιθήσεων και της εμπειρίας.¹⁹ Αν και έχουν προταθεί πολλοί ορισμοί για την πνευματικότητα, ο πιο περιεκτικός είναι του Renetzky ο οποίος περιλαμβάνει τη δύναμη του ανθρώπου να βρίσκει νόημα και σκοπό στη ζωή και το θάνατο, την επιθυμία για ζωή και την 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 το νόημα ή το σκοπό της ζωής.²¹

Η πνευματικότητα έχει διερευνηθεί ως ένας παράγοντας που επηρεάζει θετικά την υγεία του ανθρώπου.²² Θεωρείται σημαντική στα τελευταία στάδια της ζωής, κατά τα οποία ο άνθρωπος ενώ αντιμετωπίζει τη θνητότητά του προσπαθεί να διατηρήσει την αίσθηση της συνοχής και της ευημερίας του.²³ Οι πνευματικοί παράγοντες λειτουργούν ως ένα πλαίσιο προσανατολισμού για το άτομο ως προς τον τρόπο που ερμηνεύει, κατανοεί και αντιμετωπίζει τις καταστάσεις. Όταν το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με ένα στρεσογόνο ερέθισμα, προσπαθεί να το ερμηνεύσει ως ένα μέρος μιας μεγαλύτερης κατάστασης, μια διαδικασία που τον βοηθάει να το διαχειριστεί.²⁴ Η πνευματικότητα αποδείχθηκε και ερευνητικά ότι αποτελεί διαμεσολαβητικό παράγοντα για τη νοηματοδότηση ζωής.²⁵ Η υπέρβαση των ορίων του εαυτού και η αίσθηση ότι συνδέονται με κάτι μεγαλύτερο από τους ίδιους διευκολύνει τη διαδικασία της νοηματοδότησης κατά την αντιμετώπιση της νόσου και τους βοηθάει να μην επικεντρώνονται αποκλειστικά σε αυτήν.²⁶ Στην προσπάθειά τους να κατανοήσουν τη νόσο οι ασθενείς εμπλέκουν μεθόδους νοηματοδότησης που σχετίζονται άμεσα με την πνευματικότητα. Μπορεί να 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.^{27,28}

Η παρούσα έρευνα έρχεται να καλύψει το κενό στη βιβλιογραφία σχετικά με τους ακριβείς τρόπους που οι ασθενείς προβαίνουν σε νοηματοδοτήσεις στο πλαίσιο της νόσου εμπλέκοντας την πνευματικότητα. Εμφανίζεται η ανάγκη για έρευνες ποιοτικής μεθοδολογίας οι οποίες μέσα από τις συνεντεύξεις θα αντλήσουν το βαθύτερο νόημα των σκέψεων των ασθενών.²⁹ Η σημασία της ποιοτικής μεθόδου στην ψυχολογία της υγείας έγκειται στη γεφύρωση του ερευνητικού πεδίου με την κλινική πρακτική. Η διερεύνηση του νοήματος που δίνει το άτομο στο βίωμά του έχει σκοπό την δημιουργία παρεμβάσεων που να ανταποκρίνονται στις διαφορετικές ανάγκες των ασθενών.³⁰ Ο ποιοτικός σχεδιασμός επιλέχθηκε με σκοπό να εστιάσει στο πως οι ασθενείς βιώνουν τη νοηματοδότηση της ζωής και την πνευματικότητα στο πλαίσιο της νόσου, να αναδυθούν οι ανησυχίες και οι ιδέες τους γύρω από τις συγκεκριμένες διαστάσεις και να κατανοηθεί πληρέστερα η εμπειρία τους. Με αυτόν τον τρόπο η παρούσα έρευνα θα μπορέσει να προτείνει προς ποια κατεύθυνση θα πρέπει να στραφούν οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ανακατασκευή του νοήματος των ασθενών.³¹

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Ερευνητικός σχεδιασμός

Στην παρούσα έρευνα υιοθετήθηκε ο ποιοτικός σχεδιασμός με τη διενέργεια ημιδομημένων συνεντεύξεων για την διερεύνηση της νοηματοδότησης της ζωής και της πνευματικότητας των ασθενών. Οι κατευθύνσεις της Θεματικής Ανάλυσης εφαρμόστηκαν στη συλλογή και ανάλυση των δεδομένων. Η μέθοδος κρίθηκε κατάλληλη λόγω του μεγάλου όγκου δεδομένων των οποίων η ανάλυση με βάση τη συγκεκριμένη μεθοδολογία είχε ως αποτέλεσμα την αποτύπωση της πολυπλοκότητας του νοήματος.³²

Συμμετέχοντες

Για τη διερεύνηση της λειτουργίας των διαδικασιών νοηματοδότησης και πνευματικότητας στρατολογήθηκαν ασθενείς με τη διάγνωση του καρκίνου οι οποίοι υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία στο Γ.Α.Ο.Ν.Α. “Ο ΑΓΙΟΣ ΣΑΒΒΑΣ”. Επιλέχθηκαν ασθενείς που είχαν διαθέσιμο χρόνο κατά το διάστημα μεταξύ των θεραπευτικών διαδικασιών ώστε να μην χρειαστεί να μείνουν επιπλέον ώρες στο νοσοκομείο. Με την επιλογή της ακτινοθεραπείας αποκλείστηκαν ασθενείς που αντιμετώπιζαν σοβαρές παρενέργειες από άλλες θεραπείες όπως η χημειοθεραπεία. Το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτέλεσαν συνολικά 20 ασθενείς 60 ετών κατά μέσο όρο, εκ των οποίων 15 γυναίκες και 5 άνδρες. Και οι 20 συμμετέχοντες τη στιγμή της έρευνας υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπείες είτε ως μονοθεραπεία είτε σε συνδυασμό με χημειοθεραπεία ή ορμονοθεραπεία. Οι συμμετέχοντες βρίσκονταν είτε στο αρχικό στάδιο του ακτινοθεραπευτικού σχεδιασμού ή στο στάδιο της υποβολής σε ακτινοθεραπεία. Τα δημογραφικά του δείγματος παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 1. Σύνοψη δημογραφικών και ιατρικών δεδομένων

		N	%
Φύλο	Γυναίκες	15	75
	Άνδρες	5	25
Τόπος διαμονής	Αστικό κέντρο	13	65
	Επαρχία	7	35
Οικογενειακή Κατάσταση	Παντρεμένος	14	70
	Άγαμος	4	25
	Χήρος	1	5
Παιδιά	Ναι	15	75
	Όχι	5	25

Εργασιακή κατάσταση	Άδεια λόγω ασθένειας	8	
	Οικιακά	5	40
	Εργαζόμενοι	5	25
	Συνταξιούχος	1	25
	Άνεργος	1	5
			5
Νόσος	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
Χειρουργείο	Ναι	15	75
	Όχι	5	25
Χημειοθεραπεία	Ναι	17	85
	Όχι	3	15

Συλλογή Δεδομένων

Η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε σε ογκολογικό νοσοκομείο της Αθήνας το χρονικό διάστημα μεταξύ Δεκεμβρίου 2016 και Μαρτίου 2017. Κατόπιν συνεννοήσεως με τους θεράποντες ιατρούς, ο ερευνητής ερχόταν σε επαφή με τους ασθενείς και τους ενημέρωνε για τη θεματολογία και τους σκοπούς της παρούσας εργασίας, τη διαδικασία της συνέντευξης, την μαγνητοφώνηση της και το απόρρητο των πληροφοριών. Οι συνεντεύξεις με τους ασθενείς πραγματοποιήθηκαν στο γραφείο του υπεύθυνου ιατρού όταν δε χρησιμοποιούταν ώστε να διασφαλιστεί η ησυχία και η απαραίτητη για τις συνεντεύξεις ιδιωτικότητα.

Η μέθοδος που επιλέχθηκε για την συλλογή των δεδομένων ήταν η ημιδομημένη συνέντευξη με τον ερευνητή να υιοθετεί περισσότερο το ρόλο του ακροατή, διατυπώνοντας με ευελιξία τις απαραίτητες μόνο ερωτήσεις και διασφαλίζοντας ταυτόχρονα την ελευθερία του συμμετέχοντα να εκφραστεί με τον τρόπο που επιθυμεί. Δημιουργήθηκαν 8 βασικές ερωτήσεις με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση γύρω από την πνευματικότητα με τρόπο που να καλύπτουν το ερευνητικό ενδιαφέρον της παρούσας εργασίας. Η κάθε συνέντευξη διαρκούσε από 25 έως 35 λεπτά ανάλογα με το διαθέσιμο χρόνο αλλά και τη διάθεση του κάθε ατόμου να μιλήσει. Ο συνεντευκτής ξεκινούσε από ένα αρχικό θέμα, αλλά στη συνέχεια, και σε κάποιο βαθμό, καθοδηγούταν από τις απαντήσεις του ερωτώμενου για να συνεχίσει την επόμενη ακολουθία θεμάτων.³³ Αυτή η ρύθμιση βοήθησε τον ερευνητή να ξεπεράσει τον περιορισμό των προκαθορισμένων ερωτήσεων και να επωφεληθεί από τον ιδιαίτερο τρόπο επικοινωνίας

με το κάθε άτομο, ενώ παράλληλα έθετε τις ίδιες ερωτήσεις σε όλους τους συμμετέχοντες.³⁴

Δεοντολογία

Ο ερευνητής 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 ήθελαν ή αν αισθάνονταν ότι δε θέλουν να απαντήσουν σε κάποια ερωτήματα. Η ερευνήτρια επεσήμανε σε κάθε συμμετέχοντα το ζήτημα της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας των πληροφοριών και διευκρίνιζε ότι προέβη στην χρήση κωδικών αντί για τα ονόματά τους.

Ανάλυση δεδομένων

Η ερευνητική ομάδα επέλεξε την υιοθέτηση του ερμηνευτικού τρόπου ανάλυσης των δεδομένων που δε στέκεται μόνο στην περιγραφή τους αλλά προχωράει σε μια πληρέστερη κατανόηση των λεγομένων. Μια ακόμη απόφαση που έλαβαν οι ερευνητές ήταν να ακολουθήσουν την παραγωγική θεματική ανάλυση κατά την οποία εστίασαν την προσοχή τους στα στοιχεία που αφορούσαν τα ερευνητικά ερωτήματα που είχαν τεθεί εξ αρχής.³⁵

Συγκεκριμένα, ακολουθήσαμε τα 6 βήματα που περιγράφονται στη θεωρία της θεματικής ανάλυσης.³⁶ Το πρώτο βήμα ήταν η εξοικείωση με τα δεδομένα, κατά το οποίο πραγματοποιήθηκε η απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων και η επανειλημμένη ανάγνωση τους με την ανάδυση των πρώτων σκέψεων. Η κωδικοποίηση αποτέλεσε το δεύτερο βήμα της διαδικασίας κατά το οποίο το κείμενο αναλύθηκε με περιγραφικό τρόπο ανά νοηματική ενότητα και εντοπίστηκαν τα πρώτα νοηματικά μοτίβα. Το τρίτο βήμα ήταν η αναζήτηση θεμάτων κατά την οποία προσπαθήσαμε να ομαδοποιήσουμε τους περιγραφικούς κώδικες σε θέματα ή υποθέματα ενσωματώνοντας παράλληλα και το ερμηνευτικό στοιχείο. Η ερμηνεία των δεδομένων αποτελεί μια ενεργητική διαδικασία από την πλευρά του ερευνητή κατά την οποία δεν μπορεί να αποκλειστεί η υποκειμενική ματιά στον τρόπο σύνθεσης των θεμάτων. Το τέταρτο βήμα αφορούσε την επανεξέταση των θεμάτων κατά το οποίο ελέγξαμε την συνοχή του κάθε θέματος αλλά και των θεμάτων μεταξύ τους. Το πέμπτο βήμα ήταν ο ορισμός και η ονομασία των θεμάτων κατά την οποία προσπαθήσαμε να δώσουμε μια αντιπροσωπευτική ονομασία σε κάθε θέμα και να ελέγξουμε το ενδεχόμενο της αλληλεπικάλυψης των θεμάτων μεταξύ τους. Το τελευταίο βήμα ήταν η έκθεση των δεδομένων έπειτα από την ολοκλήρωση της επεξεργασίας τους. Στο σημείο αυτό τα δεδομένα θα πρέπει να μπορούν να παρουσιαστούν μέσα από τα αναδυόμενα θέματα με τρόπο που να αποτυπώνεται το συνολικό νόημα.

Αξιοπιστία

Η αξιοπιστία των ποιοτικών δεδομένων διασφαλίστηκε με την υιοθέτηση μιας σειράς μεθόδων. Αρχικά, με σκοπό τον περιορισμό της υποκειμενικότητας του ερευνητή διενεργήθηκε έλεγχος και ανατροφοδότηση από την ερευνητική ομάδα. Συγκεκριμένα, ο έλεγχος αφορούσε την αντιστοιχία των αρχικών κωδικών με τα τελικά θέματα και την καταλληλότητα των συγκεκριμένων θεμάτων που επιλέχθηκαν. Η ερευνητική ομάδα αποτελούνταν από τον επόπτη της ερευνητικής εργασίας, την καθηγήτρια και δύο συμφοιτήτριες της ερευνήτριας στο πλαίσιο σχετικού μαθήματος στο Πάντειο Πανεπιστήμιο για την Ποιοτική Ανάλυση.

Η έννοια της αναστοχαστικότητας κατέχει κεντρική θέση στην ποιοτική μεθοδολογία και υπαγορεύει την προσπάθειά του ερευνητή να αφήσει στην άκρη τις προπαρασκευασμένες αντιλήψεις, ώστε να κατανοήσει και να ερμηνεύσει τα δεδομένα με τη λιγότερη δυνατή επιρροή της προσωπικής του εμπειρίας. Έγκειται στην προσπάθεια του ερευνητή να περιορίσει την επιρροή της προσωπικής του εμπειρίας και να δει με ποιον τρόπο έχει διεισδύσει στην ερμηνεία των δεδομένων^{37,38} Συγκεκριμένα, η ερευνήτρια κατέγραφε τις αναδυόμενες σκέψεις, υποθέσεις και συναισθήματα σε μορφή ημερολογίου σε κάθε βήμα της διαδικασίας. Στα ημερολόγια αποτυπώθηκαν τα υποκειμενικά στοιχεία που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη διαδικασία. Η ερευνητική ομάδα βοήθησε τον ερευνητή να διαχωρίσει τι ανήκει στον ίδιο και τι πραγματικά αποτελούσε κομμάτι της αφήγησης των συμμετεχόντων, προτείνοντας εναλλακτικές ερμηνείες.³⁹

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Πίνακας 2. Σχηματική απεικόνιση θεμάτων

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	Ο ΓΙΑΤΡΟΣ ΩΣ ΠΗΓΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΗΣ ΟΛΑ ΘΑ ΠΑΝΕ ΚΑΛΑ ΔΕΝ ΠΙΣΤΕΥΩ ΟΤΙ ΝΟΣΩ
ΑΝΑΠΑΡΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	ΘΕΟΣΤΑΛΤΗ Η ΝΟΣΟΣ ΩΣ ΤΥΧΑΙΟ ΓΕΓΟΝΟΣ ΑΤΟΜΙΚΗ ΕΥΘΥΝΗ
ΠΙΣΤΗ	ΠΙΣΤΗ ΣΤΟ ΘΕΟ ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΑΚΤΙΚΕΣ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΠΙΣΤΗΣ
ΘΕΤΙΚΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΜΕΣΑ ΑΠΟ ΤΗ ΝΟΣΟ	ΑΡΝΗΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΜΕ ΟΦΕΛΗ ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΑ ΣΤΟΝ ΕΑΥΤΟ ΑΝΤΙΛΗΨΗ ΤΗΣ ΘΝΗΤΟΤΗΤΑΣ ΝΟΗΜΑΤΟΔΟΤΗΣΗ ΖΩΗΣ

Αντιμετώπιση της νόσου

Και οι είκοσι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη στάση τους απέναντι στη νόσο. Τα βασικότερα θέματα που προέκυψαν αφορούσαν την ανακούφιση που ένιωθαν από τα λόγια του ιατρού, την αισιόδοξη στάση που υιοθετούσαν για την πορεία της νόσου αλλά και την αίσθηση που είχαν ορισμένοι ότι δεν νοσούν.

Ο γιατρός ως πηγή ανακούφισης

Έντεκα από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στη σημασία που είχαν οι συμβουλές του γιατρού και η παρουσία του ως πηγή πληροφόρησης και καθησυχασμού. Ο γιατρός αποτυπώθηκε ως ένα πρόσωπο με μεγάλη επιρροή στην ψυχολογία των ασθενών καθώς του έδειχναν τη μέγιστη εμπιστοσύνη και αναγνώριζαν τη δύναμη του να μετριάξει το φόβο τους.

“Εγώ πιστεύω ότι είμαι σε καλά χέρια πάω καλά .. έτσι όπως μ’ έχουν εε .. τακτοποιήσει οι γιατροί .. έχω απόλυτη εμπιστοσύνη.” (Σ9)

Όλα θα πάνε καλά

Είναι μια φράση που ακούστηκε σχεδόν σε όλες τις συνεντεύξεις. Ενώ εξέφραζαν την αμφιβολία και το φόβο τους, οι δεκαεφτά συμμετέχοντες μιλούσαν κυρίως με αισιοδοξία για την πορεία της νόσου. Περίμεναν εναγωνίως να τελειώσουν οι θεραπείες τους και να γυρίσουν στην προηγούμενη καθημερινότητά τους. Αναγνώριζαν τη νόσο ως ένα σοβαρό πρόβλημα που σύντομα θα τελείωνε. Για τρεις συμμετέχοντες οι οποίοι ξεκινούσαν τις ακτινοβολίες οι αρνητικές σκέψεις ήταν πιο έντονες.

“Νιώθω ότι θα πάνε όλα καλά .. και πάνε νομίζω έτσι .. δεν ξέρω αλλά .. δεν σκέφτομαι ότι αχ ..τι έπαθα .. αχ τι έγινε .. εντάξει ότι έγινε έγινε ..κάνω υπ... όχι δεν κάνω υπομονή ..σκέφτομαι ότι θα πάνε όλα καλά.” (Σ7)

“Αλλά κάπου όμως νιώθω πως νιώθει ένα.. ένα πουλί που έχει σπάσει το φτερό του ..ας πούμε κάπως έτσι ...το ξεπερνώ.. αλλά πάλι λέω κάνω κι ένα στοπ .. έχω ένα πρόβλημα ας πούμε..” (Σ2)

Δεν πιστεύω ότι νοσώ

Τέσσερις από τους είκοσι συμμετέχοντες εν μέσω θεραπειών και ενώ είχαν διαγνωστεί με καρκίνο εξέφρασαν την πεποίθησή τους ότι δεν έχουν καρκίνο. Δεν είχαν έντονα συμπτώματα και αμφέβαλλαν για τις ιατρικές εξετάσεις τους. Δεν ένιωθαν άρρωστοι και είχαν την αίσθηση ότι η νόσος συμβαίνει παράλληλα με τη ζωή τους και όχι μέσα σε αυτήν.

“Θέλω να πω με λίγα λόγια μέχρι σήμερα που μιλάμε τώρα.. δεν πιστεύω ότι έχω καρκίνο .. εκεί καταλήγω.. ίσως κάτι άλλο να είναι.. να είναι καμιά ελιά ξέρω εγώ.. κάτι.. μήπως είναι κάτι άλλο.. και βγάζει το μηχάνημα αυτό το πράγμα.. μήπως.. καμιά ελιά από τον οργανισμό.. γιατί όσο να ναι ... όσο να ναι κάτι θα.. κάποια ενόχληση θα ένιωθα.” (Σ15)

Αναπαράσταση της νόσου

Δεκαέξι συμμετέχοντες εξέφρασαν την ανάγκη τους να απαντήσουν σε ερωτήματα που δημιούργησε η διάγνωσή του καρκίνου όπως ποιες μπορεί να είναι οι πιθανές αιτίες, αν είναι θεόσταλη, αν αποτέλεσε τυχαίο γεγονός και αν την προκάλεσαν οι ίδιοι.

Θεόσταλη

Δώδεκα συμμετέχοντες πίστευαν ότι η νόσος προέρχεται από τη βούληση του Θεού είτε ως τιμωρία είτε ως μια δοκιμασία. Έξι συμμετέχοντες ανέφεραν πως η νόσος μπορεί να είναι τιμωρία από το Θεό για κάποια αμαρτία τους λόγω μιας έκτρωσης ή ενός διαζυγίου στο παρελθόν. Πρόκειται για μια σκέψη που μπορεί να λειτουργεί επιβαρυντικά στην ψυχολογία των ασθενών και να τους δημιουργεί άγχος και ενοχή. Για πέντε συμμετέχοντες πήρε τη μορφή της θεϊκής αποστολής μέσα από την οποία δοκιμάζεται η πίστη τους με σκοπό να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι, να μπορούν να συγχωρούν και είναι πιο επιεικείς με τους γύρω τους. Ο Θεός δίνει τη δοκιμασία αλλά δίνει και τα εφόδια να την περάσουν και να έρθουν πιο κοντά στην πνευματική τους διάσταση.

“Έδεν έχω κάνει και κάτι ιδιαίτερο .. ένα παιδί μονάχα που δεν μπορούσα να το κρατήσω .. και λέω από την άλλη πλευρά .. τίποτα δεν αφήνει ο θεός .. τιμωρεί πάντα.” (Σ8)

“Πιστεύω ότι πατερικά οι αρρώστιες .. είναι επίσκεψη του θεού κι από κει και πέρα αν ο θεός θέλει να υπάρχουν .. γιατί υπάρχουν σήμερα σε θεραπεύει .. αύριο πάλι θα φύγεις. Μπορεί να σου δίνει μια παράταση ζωής για να ζήσεις πιο καλύτερα, πιο.. να έρθεις σε συνειδητότητα να ετοιμαστείς γιατί είναι ετοιμασία αυτό .. γιατί στην ουσία μια αρρώστια δίνεται .. άλλοι βλαστημάνε γιατί θεέ μου σε μένα; (Σ14)

Η νόσος ως τυχαίο γεγονός

Οκτώ συμμετέχοντες θεωρούσαν πως η νόσος αποτελεί τυχαίο γεγονός και μπορεί να συμβεί στον οποιοδήποτε. Αναφέρθηκαν σε περιπτώσεις ανθρώπων που πρόσεχαν πολύ την υγεία τους και παρ’ όλα αυτά νόσησαν. Επίσης, θεωρούσαν ότι από τη στιγμή που νοσούν παιδιά είναι άδικο να σκέφτονται γιατί συνέβη στους ίδιους.

“στον κάθε άνθρωπο μπορεί να τύχει ..κι αν το πω νομίζω ότι είναι εγωιστικό ..μπορεί για άλλα πράγματα να πω ότι μπορεί από μια λάθος κίνηση από ένα λάθος σκεπτικό κι οτιδήποτε άλλο για να είμαι ειλικρινής το έχω πει ..ρε γαμώτο γιατί σε εμένα ..αλλά γιατί μου τυχαίνει εντάξει δεν μπορείς να το βάλεις σε καλούπι .. γιατί σου έτυχε ..” (Σ17)

Ατομική ευθύνη

Σε δέκα συμμετέχοντες υπήρχαν σκέψεις ατομικής ευθύνης ως προς τα αίτια της νόσου. Συγκεκριμένα, πίστευαν ότι η νόσος μπορεί να οφείλεται στην ανθυγιεινή διατροφή που έκαναν, στο κάπνισμα, στην παραμέληση ή καθυστέρηση των ιατρικών εξετάσεων αλλά και σε ψυχολογικούς παράγοντες με κυριότερο το άγχος. Στην τελευταία περίπτωση θεωρούσαν πως το άγχος και τα αρνητικά συναισθήματα εκτονώθηκαν σωματικά μέσα από τη νόσο.

“Το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα όταν το έμαθα είναι ότι το προκάλεσα .. το πρώτο πράγμα που είπα και το ένιωσα και έτσι .. Γιατί όπως σου είπα την προηγούμενη φορά πολύ θλίψη πολύ περιέργες σκέψεις στο μυαλό μου πάρα πολλά χρόνια και πολύ θλίψη κι ένιωσα σαν να την καταπίνω ρε παιδί μου , σαν να μην μπόρεσα να χαρώ κι όλο αυτό το πράγμα δημιούργησε έναν πόνο κι ο πόνος μεταφράστηκε σε μια νόσο κι έγινε ένα κομμάτι..” (Σ18)

“Όχι ..γιατί τελικά εμείς είμαστε αυτοί που φταίμε σε έναν βαθμό βέβαια , έτσι όταν εγώ είμαι αγχωτικός καπνίζω , πίνω , κάποια στιγμή θα σπάσω ..δεν μου φταίει ο θεός ..φταίω εγώ ..τα μυαλά μου..” (Σ17)

Η πίστη

Όλοι οι συμμετέχοντες θρησκευόμενοι και μη αναφέρθηκαν στην προσωπική τους πίστη. Συγκεκριμένα, αναφέρθηκαν κυρίως στην πίστη στο Θεό, σε κάποια ανώτερη δύναμη ή στην πίστη ότι οι ίδιοι είναι δυνατοί και θα τα καταφέρουν. Μίλησαν για την πίστη τους ως καταφύγιο σε στιγμές ψυχικού και σωματικού πόνου, τις θρησκευτικές συνήθειες που μπορεί να υιοθέτησαν αλλά και αν άλλαξε η πίστη τους μέσα από την εμπειρία της νόσου.

Η πίστη στο Θεό

Δεκαπέντε συμμετέχοντες μίλησαν για την πίστη τους στο Θεό και την ανάγκη τους να στραφούν σε εκείνον σε στιγμές απελπισίας. Η σχέση τους με το Θεό τους έδινε δύναμη, ελπίδα και τους αποφόρτιζε από αισθήματα απελπισίας και θλίψης.

“Κοίτα .. πάντα στις δυσκολίες στρεφόμαστε .. κακά τα ψέματα .. όσο κάποιος και να μην πιστεύει .. είναι το αποκούμπι μας .. κατάλαβες;” (Σ5)

Ο Θεός παρουσιάζεται σε ορισμένες αναφορές παντοδύναμος να κυριαρχεί και να έχει τον απολυτό έλεγχο. Τρεις συμμετέχοντες περιγράφουν ότι αφήνονται στην χέρια του Θεού και θεωρούν πως η ελπίδα πηγάζει κυρίως από τη θεική πίστη.

“Η δύναμη είναι μια, ο ίδιος ο θεός, από εκεί και πέρα .. εγώ στηρίζομαι εκεί .. πιστεύω ότι ενεργεί και τα πάντα κυβερνάει .. γιατί τα δημιουργήματα του μαρτυρούν αυτό .. τα πάντα, τα πάντα .. αρά λοιπόν πιστεύω πρώτα προς τον Θεό και μετά στον εαυτό μου γιατί εμείς είμαστε πιο αδύναμα άτομα” (Σ14)

Η μη θρησκευτική πίστη αποτελεί ένα σημαντικό σημείο της μελέτης καθώς αντλήθηκαν πληροφορίες γύρω από την πίστη σε ένα επίπεδο πέρα από το θρησκευτικό πλαίσιο. Πέντε συμμετέχοντες μίλησαν 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. Θεωρούσαν ότι ο άνθρωπος είναι δυνατός και μπορεί να τα καταφέρει. Ο συμμετέχων 15 ανέφερε ότι ο άνθρωπος που δεν πιστεύει στο Θεό δε φοβάται το θάνατο γιατί έχει

αποδεχτεί ότι η ζωή έχει αρχή και τέλος. Συνεπώς, η νόσος αποτελεί κομμάτι της ζωής και φυσική εξέλιξη του ανθρώπου.

“Ένας άνθρωπος που είναι άθεος δε φοβάται το θάνατο .. Ένας που δεν πιστεύει ... πιστεύει στον εαυτό του .. τα πάντα θα τα αντιμετωπίσω σαν φυσική συνέπεια.. είπαμε έτσι είναι η ζωή μας .. ανεβαίνεις και μετά πας έτσι .. κάποια ώρα θα πεθάνεις .. ” (Σ15)

Θρησκευτικές πρακτικές

Οι θρησκευτικές πρακτικές αναφέρθηκαν από πέντε συμμετέχοντες ως αναπόσπαστο κομμάτι της πίστης και της καθημερινότητάς τους. Η προσευχή, η παράκληση, η εξομολόγηση και η επίσκεψη σε μοναστήρια αποτελούν πρακτικές που ακολουθούν για να έρθουν σε επικοινωνία με το Θεό και για να πάρουν δύναμη να συνεχίσουν τη δύσκολη πορεία.

“Η προσευχή, η προσευχή .. το να διαβάσω μια παράκληση .. το να διαβάσω κάτι σχετικά με τον Θεό..” (Σ3)

“Με τον Θεό βασικά .. εντάξει έναν σταυρό μια προσευχή .. γίνεται .. δεν είναι .. Εντάξει πας στην εκκλησία ανάβεις ένα κερί κάνεις το σταυρό σου .. ” (Σ17)

Για τέσσερις συμμετέχοντες όμως η πίστη αποτελούσε μια εσωτερική διαδικασία που θεωρούσαν ότι δε θα έπρεπε να ταυτίζεται με τις συγκεκριμένες πρακτικές καθώς για τον κάθε άνθρωπο η πίστη εκφράζεται με διαφορετικό τρόπο.

“Θα πας στην εκκλησία να γίνει το θαύμα; Ε δεν γίνεται αυτό .. Όχι δε γίνεται. Όποιος το νιώθει να πάει να το κάνει .. Είναι πως το βιώνει ο καθένας .. πως την έχει τη θρησκεία μέσα του και πως την δείχνει και πως την καταλαβαίνει..” (Σ1)

Ενδυνάμωση της πίστης

Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων για το αν άλλαξε η πίστη τους μέσα από την εμπειρία της νόσου, ομαδοποιήθηκαν σε τρία μοτίβα. Αρχικά, οκτώ συμμετέχοντες αναφέρουν πως η πίστη τους δεν άλλαξε καθόλου, τέσσερις αναφέρουν πως ένιωσαν μεγαλύτερη ανάγκη να στραφούν στην πίστη ενώ τρεις μιλούν για ριζική μετατόπιση προσανατολισμένη στη θρησκευτική πίστη. Στις περιπτώσεις που ενδυναμώθηκε η πίστη τους ανέφεραν ότι ένιωσαν πιο έντονα την παρουσία του Θεού, ότι στράφηκαν για να ζητήσουν βοήθεια για την υγεία τους και ότι αυξήθηκε η εμπιστοσύνη τους στη θεϊκή δύναμη.

“Πάντα όμως πιστεύα στον θεό ..πάντα. Όχι να κάνω πράγματα ...να πάρω μια στροφή πόσων μοιρών για να το πάω εκεί όχι ..” (Σ2)

“Δηλαδή ένιωθα την ανάγκη να διαβάσω μια παράκληση, να προσευχηθώ περισσότερο .. να πάω σ’ ένα μοναστήρι ..ναι γενικά ναι ..ναι ένιωθα ακόμα πιο πολύ ..εμπιστευόμουνα ότι ήμουν στα χέρια του Θεού..” (Σ3)

Οι θετικές αλλαγές μέσα από τη νόσο

Το τελευταίο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση αφορούσε τις αλλαγές που βίωσαν οι συμμετέχοντες ως αποτέλεσμα της νόσου. Πρόκειται για αλλαγές που βίωσαν στον τρόπο που σκέφτονται για τη ζωή, για την καθημερινότητά τους και για τον εαυτό τους με αφορμή τη συνειδητοποίηση ότι δε θα είναι αιώνια ζωντανοί.

Αρνητική εμπειρία με οφέλη

Τα οφέλη της νόσου είναι ένα θέμα που υποστηρίχθηκε έντονα από πολλούς συμμετέχοντες. Δώδεκα συμμετέχοντες θεωρούν πως η νόσος μπορεί να έχει όφελος στην μετέπειτα ζωή τους. Δεν αξιολογούν ως θετική την εμπειρία της νόσου αλλά αναγνωρίζουν πως μπορεί να αλλάξει με θετικό τρόπο κάποια πράγματα στη ζωή τους, όπως τις συνήθειές τους, τις σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους, να κάνουν περισσότερα πράγματα που επιθυμούν και να σκέφτονται με μικρότερη πίεση και άγχος τα πράγματα. Μόνο δύο συμμετέχοντες ανέφεραν ρητά ότι δε θα έφταναν σε σημείο να μιλήσουν για όφελος μέσα από τη νόσο.

“Κοίταξε είναι μια άσχημη εμπειρία. Καλή δεν τη λες.. Δεν είναι καλή. Άσχημη είναι απλώς, έχοντας περάσει αυτό εε .. αξιολογείς αλλιώς τα πράγματα. Αλλιώς τη ζωή τη βλέπεις λίγο πιο ανάλαφρη.. όχι τόσο βαριά .”(Σ1)

“Είχε όφελος .. ήθελε ο θεός να μου πει μπες στην θέση σου ..και μην πατάς πόδι εκεί.. δεξ πιο .. ήπια και πιο μαλακά πράγματα στην ζωή ...φαντάζομαι ..” (Σ13)

Προτεραιότητα στον εαυτό

Οκτώ συμμετέχοντες ανέφεραν ότι μέσα από την εμπειρία της νόσου συνειδητοποίησαν ότι έπρεπε να προσέχουν περισσότερο τον εαυτό τους, να μην κατακλύζονται από υποχρεώσεις, να βρίσκουν χρόνο για πράγματα που τους ευχαριστούν και να μην έχουν ως προτεραιότητα τον περίγυρο αλλά τους ίδιους.

“Δινόμουν πάρα πολύ .. και δεν έκανα τίποτε για τον εαυτό μου .. τώρα κάνω και κάτι για τον εαυτό μου .. αλλά εκείνο το συνεχίζω .. και λέω μερικές φορές .. ε κράτα και δυνάμεις .. γιατί αυτό που σου ήρθε πρέπει να το προσέχεις λιγάκι.”(Σ3)

Η αντίληψη της θνητότητας

Για του συμμετέχοντες η αντιμετώπιση ενός ενδεχόμενου θανάτου οδηγεί σε μια επανεκτίμηση του τρόπου ζωής τους. Συγκεκριμένα εννιά άτομα αναφέρθηκαν στον θάνατο ως κάτι που τους έκανε να συνειδητοποιήσουν την εύθραυστη φύση τους και να

σκεφτούν καλύτερα τον τρόπο που θέλουν να ζουν. Παρατηρήθηκε ότι για δύο συμμετέχοντες που η προοπτική του θανάτου ήταν πιο ρεαλιστική, προτεραιότητά τους ήταν η ανακούφιση του σώματος από τους πόνους και η προετοιμασία τους σε ψυχολογικό 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 περνάει ότι έχει έρθει κοντά ο θάνατος .. θα σταματήσεις να υπάρχουν .. και πιστεύω ότι βλέπουμε εε με καλύτερο μάτι την κάθε στιγμή της ζωής” (Σ9)

“ ..θα κοίταγα αν μη τι άλλο αυτό που μου ήρθε να μπορέσω χωρίς πόνους και τέτοια να το δουλέψω ..κι όταν έρθει η ώρα μου να φύγω ..” (Σ17)

Νοηματοδότηση ζωής

Δεκαπέντε συμμετέχοντες μίλησαν για το διαφορετικό νόημα που έχουν δώσει πλέον στη ζωή τους. Πριν τη νόσο κυριαρχούσε το άγχος στη ζωή τους ενώ τώρα σκοπός είναι να μειώσουν το άγχος και να μην ξοδεύουν τον χρόνο τους σε επιφανειακά προβλήματα. Αναφέρθηκε ότι δεν θέλουν να είναι υλιστές, δε θέλουν να βάζουν το πρέπει πιο πάνω από τις επιθυμίες τους και να φροντίζουν περισσότερο τον εαυτό τους ώστε να μην ξανανοσήσουν. Φαίνεται να προβαίνουν σε μια θετική νοηματοδότηση της νόσου καθώς την αντιμετωπίζουν ως μια ευκαιρία να προσανατολιστούν εκ νέου στον δρόμο του Θεού και να επανεκτιμήσουν τα ιδανικά τους.

“Κοίτα σίγουρα αλλάζει .. Σε κάποια πράγματα που είναι πολύ μηδαμινά, ίσως τους έδινες περισσότερη αξία .. πριν .. και μετά καταλαβαίνεις ρε παιδί μου ότι δεν έχει αξία να κάτσω να ασχοληθώ με αυτό .. Δεν είναι πρωτεύον.” (Σ1)

“Ναι ναι .. διώχνω ότι δεν ενδιαφέρει πολύ και κρατάω την ουσία των πραγμάτων.. σίγουρα εε .. σου βάζει δηλαδή στην σκέψη .. πώς να το πω δηλαδή.. να δίνεις σημασία στη ζωή .. αυτό σίγουρα ..” (Σ16)

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα έρευνα φώτισε ορισμένες πτυχές της εμπειρίας της νόσου που αφορούσαν τη νοσηματοδότηση της ζωής και της νόσου και την πνευματικότητα. Τα βασικά σημεία που αναδύθηκαν μέσα από την ανάλυση των δεδομένων αφορούσαν τη θετική στάση απέναντι στη νόσο, τις εξηγήσεις για την εμφάνιση της νόσου, την πίστη ως πηγή ελπίδας και τις αλλαγές που βίωναν από τη διάγνωση μέχρι το χρονικό σημείο των συνεντεύξεων.

Αναφορικά με την απόδοση νοήματος στην νόσο, οι συμμετέχοντες θεωρούσαν πως είτε την έστειλε ο Θεός, είτε την προκάλεσαν οι ίδιοι είτε είναι τυχαίο γεγονός και μπορεί να συμβεί στον καθένα. Μολονότι η θρησκεία και η πνευματικότητα μπορεί να λειτουργήσουν ως υποστηρικτικά πλαίσια στην αντιμετώπιση της νόσου, υπάρχουν ορισμένες πτυχές που μπορεί να απειλήσουν την ευημερία των ασθενών. Η νοσηματοδότηση ως τιμωρία από το Θεό ή ως ένα σημάδι ότι ο Θεός τους εγκαταλείπει μπορεί να επιφέρει σύγχυση στους ασθενείς.⁴⁰ Αν και στην παρούσα έρευνα δεν αναφέρθηκαν σε αρνητικά αισθήματα σχετικά με αυτό το θέμα και επικεντρώθηκαν μόνο στη γνωστική επεξεργασία της θεϊκής τιμωρίας, κρίνεται αναγκαίο να διερευνηθεί περαιτέρω ο συναισθηματικός αντίκτυπος της. Με αφορμή τη νόσο, το άτομο μπορεί να αρχίσει να αμφισβητεί την πίστη του στη θεϊκή δικαιοσύνη και ευεργεσία.⁴¹ Το αίσθημα τιμωρίας από το Θεό και ο πιθανός θυμός που βιώνουν οι ασθενείς αποτελεί αρνητική θρησκευτική στρατηγική και συχνά οδηγεί σε σωματική και ψυχολογική εξασθένηση.^{42,43}

Η παρούσα έρευνα 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.⁴⁴ Έχει διαπιστωθεί ότι οι ασθενείς που αναρωτιούνται γιατί να συμβεί σε εκείνους, είναι άτομα νεότερα σε ηλικία. Στην παρούσα έρευνα οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι αναρωτήθηκαν γιατί να τους συμβεί αλλά στη συνέχεια το θεώρησαν τυχαίο καθότι μπορεί να συμβεί και σε μικρά παιδιά. Παρατηρείται δηλαδή ότι η ηλικία διαμορφώνει εν μέρει τον τρόπο που οι ασθενείς νοσηματοδοτούν τη νόσο.⁴⁵

Η διάγνωση του καρκίνου οδηγεί τους ασθενείς σε μια προσπάθεια να δώσουν νόημα και στη ζωή και το θάνατο μέσα από αυτό που αντιμετωπίζουν. Σε συμφωνία με προηγούμενες έρευνες, οι ασθενείς προσπαθούν να καταλάβουν τις συνέπειες της νόσου στη ζωή τους, επανεκτιμούν τον σκοπό της ζωής, αλλάζουν την οπτική τους για τη ζωή, τον εαυτό και τους άλλους. Σε αυτήν τη διαδικασία νοσηματοδότησης σημαντικό ρόλο έχει η πίστη.⁴⁶ Οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη συνειδητοποίησαν ότι η ζωή τους είναι σημαντική σε μια στιγμή που κινδύνευαν να τη χάσουν. Η αντίληψη της θνητότητας του ανθρώπου αποτέλεσε το κίνητρο να επανεκτιμήσουν τον χρόνο που περνάει. Ανέφεραν ότι η νόσος ίσως είναι η αφορμή να γίνουν καλύτεροι άνθρωποι, να μην είναι υλιστές, να συγχωρήσουν δικούς τους ανθρώπους, να περνάνε περισσότερο

χρόνο με φίλους και να μειώσουν την πίεση και το άγχος της καθημερινότητας. Σε μια σειρά ερευνών επιβεβαιώνεται ότι η νόσος αποτέλεσε την αφορμή για να εκτιμήσουν οι ασθενείς περισσότερο τη ζωή τους και να την αντιμετωπίζουν με μεγαλύτερη αισιοδοξία.^{46,47}

Η πίστη αποτελεί βασική πηγή δύναμης και ανακούφισης για τους ασθενείς και συχνά συνδέεται με καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.⁴⁸ Για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων η πίστη αποτέλεσε την πιο σημαντική πηγή δύναμης. Οι περισσότερες αναφορές σχετίζονταν με την θρησκευτική πίστη ενώ λιγότερες αφορούσαν την πίστη σε άλλες δυνάμεις όπως ο εαυτός, η φύση και το σύμπαν. Επιβεβαιώνεται δηλαδή ότι η πίστη διαπερνά της έννοιες της θρησκευτικότητας και της πνευματικότητας χωρίς τα όριά τους να είναι απολύτως διακριτά. Μάλιστα, έχει υποστηριχθεί ότι συχνά οι συμμετέχοντες μιλάνε για τη θρησκευτικότητα θέλοντας να αναφερθούν στην πνευματικότητα.⁴⁹

Στην παρούσα έρευνα η πίστη στη δύναμη του εαυτού λαμβάνει πρωταρχική σημασία για όσους δεν πιστεύουν σε κάποια ανώτερη δύναμη. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως μέσα από τη νόσο συνειδητοποίησαν τη δύναμη που έχουν να αντιμετωπίζουν τις δυσκολίες. Η υπέρβαση των ορίων του εαυτού και η απόκτηση μιας ευρύτερης συνειδητότητας βρίσκονται στον πυρήνα της πνευματικότητας.²³ Έχει παρατηρηθεί ότι μια από τις διαστάσεις που λαμβάνει η εμπειρία της νόσου αποκαλείται η “ταυτότητα του επιζήσαντα”, η οποία αντανακλά την αίσθηση του ασθενούς ότι ξεπέρασε μια απειλητική για τη ζωή του συνθήκη και είναι πλέον δυνατός και έτοιμος να βοηθήσει κι άλλους ασθενείς.⁵⁰

Διατυπώθηκε η πεποίθηση ότι η νόσος παρότι μια επώδυνη εμπειρία μπορεί να τους οδηγήσει σε ορισμένα οφέλη, κάτι που επιβεβαιώνεται στη βιβλιογραφία της μετατραυματικής ανάπτυξης.⁵¹ Οι συμμετέχοντες θεωρούσαν πως ωφελούνται μέσα από τις επερχόμενες αλλαγές στον τρόπο νοσηματοδότησης και διαχείρισης των καταστάσεων. Μέσα από την εμπειρία της νόσου τα άτομα έρχονται σε επαφή με τις πιο πνευματικές τους πλευρές, βάζουν σε προτεραιότητα τον εαυτό τους και υιοθετούν μια θετική στάση απέναντι στη ζωή. Οι θετικές αλλαγές μπορεί να εντοπιστούν σε διάφορους τομείς της ζωής τους όπως στις σχέσεις με τους άλλους ανθρώπους, στην αντίληψη της ζωής, στη σχέση με τον εαυτό τους και σε θέματα πνευματικότητας.⁵²

Η πλειοψηφία προηγούμενων ερευνητικών ευρημάτων υποστηρίζει το συμπέρασμα αυτής της μελέτης ότι η νόσος πυροδοτεί διαδικασίες νοσηματοδότησης με σκοπό να κατανοήσουν αυτό που τους συμβαίνει. Σε αυτές τις διαδικασίες εμπλέκεται η πίστη των ασθενών, η προσπάθεια νοσηματοδότησης της νόσου και η εύρεση σκοπού στη ζωή τους.⁵³ Επιπλέον, φαίνεται ότι η πνευματικότητα αποτελεί βασικό παράγοντα στην αντιμετώπιση της νόσου. Πρόκειται για έναν παράγοντα που έχει σχετιστεί με καλύτερα αποτελέσματα στην υγεία των ασθενών και σε μείωση του άγχους και της απελπισίας. Οι

ασθενείς που βασίζονται στην πνευματική και στη θρησκευτική τους πίστη αποδέχονται πιο εύκολα την εμπειρία της νόσου και την αντιμετωπίζουν πιο ενεργητικά.⁵⁴

Οι παρεμβάσεις που σχεδιάζονται για την στήριξη των ασθενών θα πρέπει να αναγνωρίζουν και να ανταποκρίνονται στις πνευματικές τους ανάγκες με εξατομικευμένο τρόπο. Από την παρούσα μελέτη αναδύεται εν μέρει η φωνή ορισμένων ασθενών που προσδιορίζονται ως άθεοι σχετικά με την πίστη τους, τις εναλλακτικές πηγές δύναμης και ορισμένες σκέψεις τους γύρω από το θάνατο. Δεδομένης της σημασίας της πνευματικότητας για τους συμμετέχοντες, μελλοντικές έρευνες είναι αναγκαίο να εστιάσουν σε πληθυσμούς με διαφορετικό θρησκευτικό προσανατολισμό, χρησιμοποιώντας ποιοτικές μεθοδολογίες με σκοπό την ανάδυση των σκέψεών τους και την εύρεση των εναλλακτικών τρόπων νοσηματοδότησης που ακολουθούν.⁵⁵

Η παρούσα έρευνα υπόκειται σε ορισμένους μεθοδολογικούς περιορισμούς. Πρώτον, η κυριαρχία των γυναικών στο δείγμα πρέπει να ληφθεί υπόψη στην ερμηνεία των δεδομένων. Ο δεύτερος περιορισμός αφορά το γεγονός ότι τα δεδομένα προέρχονται από αφηγήσεις και αυτοαναφορές των συμμετεχόντων με αποτέλεσμα να αποτυπώνουν το βίωμα των ασθενών αλλά να μην μπορούν να γενικευτούν.

Βιβλιογραφία

1. HIMES M. Cancer and the body: Reflections from a Lacanian perspective. *European Journal of Psychotherapy & Counselling* 2005, 7:235–44
2. ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ, ΣΠΑΝΕΑ Ε, ΠΥΡΕΝΗ ΚΛ. Αναπαραστάσεις τους καρκίνου του μαστού σε υγιείς και ασθενείς γυναίκες: Μια ποιοτική μελέτη. *Ψυχολογικά Θέματα* 2003, 9:167-183
3. KNAPP S, MARZILIANO A, MOYER A. Identity threat and stigma in cancer patients. *Health psychology open* 2014, 1:1-10
4. WILSON KG, CHOCHINOV HM, MCPHERSON CJ, LEMAY K, ALLARD P, CHARY S ET AL. Suffering With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2007, 25:1691-1697
5. LETHBORG C, ARANDA S, KISSANE D. Meaning in adjustment to cancer: A model of care. *Palliative & supportive care* 2008, 6:61-70
6. GILLIES J, NEIMEYER RA. Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology* 2006, 19:31-65
7. FRANKL VE. *Man's search for meaning: an introduction to logotherapy*. 4th ed. Beacon Press, Boston, 1992
8. PARK CL, FOLKMAN S. Meaning in the context of stress and coping. *Review of general psychology* 1997, 1:115-144.
9. PARK CL. Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin* 2010, 136:257-301
10. McADAMS DP, JOSSELSON RE, LIEBLICH AE. Turns in the road: Narrative studies of lives in transition. *American Psychological Association* 2001
11. SKAGGS BG, Barron CR. Searching for meaning in negative events: Concept analysis. *Journal of advanced nursing* 2006, 53:559-570
12. PARK CL, COHEN LH, MURCH RL. Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of personality* 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. *Annals of Behavioral Medicine* 2005, 29:236-245
14. CALHOUN LG, TEDESCHI RG. The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. In *Handbook of posttraumatic growth*: 17-37. Routledge , 2014
15. TEDESCHI RG, CALHOUN LG. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress* 1996, 9:455-471

16. DEKEL S, EIN-DOR T, SOLOMON Z. Posttraumatic growth and posttraumatic distress: A longitudinal study. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy* 2012, 4: 94-101
17. LINLEY PA, JOSEPH S. Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress: Official Publication of The International Society for Traumatic Stress Studies* 2004, 17: 11-21
18. GEORGE LS, PARK C L. Does spirituality confer meaning in life among heart failure patients and cancer survivors?. *Psychology of Religion and Spirituality* 2017, 9:131
19. THORESEN CE. Spirituality and health: Is there a relationship?. *Journal of Health Psychology* 1999, 4: 291-300
20. ROSS LA. Spiritual aspects of nursing. *Journal of Advanced Nursing* 1994 19:439-447
21. BELLINGHAM R, COHEN B, JONES T, SPANIOL L. Connectedness: Some skills for spiritual health. *American Journal of Health Promotion* 1989, 4:18-31
22. KOENIG HG. Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *ISRN psychiatry*, 2012
23. ALDRIDGE D. Spirituality, hope and music therapy in palliative care. *The Arts in psychotherapy* 1995, 22:103-109
24. DULL VT, SKOKAN LA. A cognitive model of religion's influence on health. *Journal of Social Issues* 1995, 51: 49-64
25. GEORGE LS, PARK CL. Does spirituality confer meaning in life among heart failure patients and cancer survivors?. *Psychology of Religion and Spirituality* 2017, 9:131
26. PAPP CL, EDMONDSON D, HALE-SMITH A. Why religion? Meaning as motivation. 2013
27. PAPP CL. The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *European Health Psychologist* 2013, 15:40-7
28. DANHAUER SC, CASE LD, TEDESCHI R, RUSSELL G, VISHNEVSKY T, TRIPLETT K, IP EH, AVIS NE. Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psycho-oncology* 2013, 22:2676-83
29. PALOUTZIAN RF, PARK CL, editors. *Handbook of the psychology of religion and spirituality*, Guilford Publications, 2014
30. SILVERSTEIN LB, AUERBACH CF. Using qualitative research to develop culturally competent evidence-based practice. *American Psychologist* 2009, 64:274-275

31. LIN HR, BAUER-WU SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of advanced nursing* 2003, 44:69-80
32. GUEST G, MACQUEEN KM, NAMEY EE. *Applied thematic analysis*, Sage Publications, 2011
33. ROBSON C. *Η έρευνα του πραγματικού κόσμου*. Gutenberg, Αθήνα, 2009
34. ΣΤΑΛΙΚΑΣ Α. *Μέθοδοι έρευνας στην κλινική ψυχολογία*. Τόπος, Αθήνα, 2011
35. FEREDAY J, MUIR-COCHRANE E. Demonstrating rigor using thematic analysis: A hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *International journal of qualitative methods* 2006, 5: 80-92
36. BRAUN V, CLARKE V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology* 2006, 3:77-101
37. FISCHER CT. Bracketing in qualitative research: Conceptual and practical matters. *Psychotherapy Research* 2009, 19: 583-590
38. FINDLAY L, GOUGH B. *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and human science*. Oxford, UK: Blackwell, 2003
39. ΦΡΑΓΚΙΑΔΑΚΗ Ε. Ο ρόλος του εαυτού και της υποκειμενικότητας του ερευνητή: αναζητώντας την ποιότητα στην ποιοτική έρευνα στο Πουρκός, Μ.(επ.) *Δυνατότητες κα Όρια της Μείξης των Μεθοδολογιών στην Κοινωνική και Εκπαιδευτική Έρευνα: Διευρύνοντας τις Προοπτικές στον Ερευνητικό Σχεδιασμό*. Αθήνα: Ίων. (in press)
40. PARGAMENT K I, KOENING H G., 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. *Journal of Health Psychology* 2004, 9:713-730
41. GALLTL, KRISITANSSONE, CHARBONNEAU C, FLORACK P. A longitudinal study on the role of spirituality in response to the diagnosis and treatment of breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine* 2009, 32: 174-86
42. VISSER A, GARSSSEN B, VINGERHOETS A. Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology* 2010, 19: 565–572
43. 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 Psych* 2011, 100:129–148
44. ABRAMS RD, FINESINGER JE. Guilt reactions in patients with cancer. *Cancer* 1953, 6:474-82
45. FERRUCCI LM, CARTMELB, TURKMAN YE, MURPHY ME, SMITH T, STEIN KD, MCCORKLE R. Causal attribution among cancer survivors of the 10 most common cancers. *Journal of psychosocial oncology* 2011, 29:121-40

46. ANDRYKOWSKY MA, CURRAN SL, STUDTS 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
47. LELORAIN S, BONNAUD-ANTIGNAC A, FLORIN A. Long term posttraumatic growth after breast cancer: prevalence, predictors and relationships with psychological health. *J Clin Psychol Med Settings* 2010, 17:14–22
48. DELGADO-GUAY MO, HUI D, PARSONS HA., GOVAN K, DE LA CRUZ M, THORNEY S, BRUERA E. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of pain and symptom management* 2019, 41: 986-994
49. PARK C L, GEORGE L S. Assessing meaning and meaning making in the context of stressful life events: Measurement tools and approaches. *The Journal of Positive Psychology* 2013, 8:483-504
50. SMIT A, JO'SEAN COETZEE B, ROOMANEY R, BRADSHAW M., SWARTZ L. Women's stories of living with breast cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *Social Science & Medicine*, 2019
51. 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. *Disability and rehabilitation* 2009, 31: 1709-1733
52. MANNE S, OSTROFFS J, WINKEL G, GOLDSTEIN L, FOX K., GRANA G. Posttraumatic growth after breast cancer: patient, partner, and couple perspectives. *Psychosomatic medicine* 2004, 66:442-454
53. O'CONNOR AP, WICKER CA, GERMINO BB. Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer nursing* 1990, 13:167-75
54. WEAVER AJ, FLANNELLY K J. The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal* 2004, 97: 1210-1214
55. KIER FJ, DAVENPORT DS. Unaddressed problems in the study of spirituality and health. *American Psychologist* 2004, 59:53