



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΑΘΗΝΩΝ ΚΑΙ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
"ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗΣ
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ"**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ελληνική εκδοχή του δείκτη ελπίδας Herth σε
ογκολογικούς ασθενείς: Ψυχομετρική ανάλυση και
μελέτη περίπτωσης**

Μαρία Ευστρατίου Νικολούδη

Επιβλέπουσα Κυριακή Μυστακίδου (Καθηγήτρια)

ΑΘΗΝΑ

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2020

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ελληνική εκδοχή του δείκτη ελπίδας Herth σε ογκολογικούς ασθενείς:
Ψυχομετρική ανάλυση και μελέτη περίπτωσης

Μαρία Ε. Νικολούδη

A.M.: 20150696

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ: Κυριακή Μυστακίδου (Καθηγήτρια)

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ **Κυριακή Μυστακίδου (Καθηγήτρια)**
Νικόλαος Τεντολούρης (Καθηγητής)
Βασίλειος Κουλουρίας (Αναπλ. Καθηγητής)

Φεβρουάριος 2020

Περίληψη

Εισαγωγή: Η ελπίδα κατέχει σημαίνοντα ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας και της απώλειας, και μεταξύ ογκολογικών ασθενών, είναι πολύ σημαντική για την ερμηνεία της μεταβλητότητας του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς αυτοί προσαρμόζονται στον καρκίνο καθώς και για την αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης των προβλημάτων υγείας και άγχους. Μέχρι σήμερα, έχουν αναπτυχθεί ποικίλες κλίμακες μέτρησης της ελπίδας. Δύο ευρέως χρησιμοποιούμενα εργαλεία είναι η κλίμακα ελπίδας της Herth (HHS, “Hearth Hope Scale”), και η σύντομη μορφή της, ο δείκτης ελπίδας της Herth (HHI, “Hearth Hope Index”). Το εργαλείο αυτό έχει μεταφραστεί έως σήμερα σε πολλές διαφορετικές γλώσσες και έχουν αξιολογηθεί από πολλούς διαφορετικούς ερευνητές οι ψυχομετρικές του ιδιότητες. Ωστόσο, μέχρι σήμερα, δεν έχει γίνει μετάφραση και αξιολόγηση του εν λόγω εργαλείου στον ελληνικό πληθυσμό.

Η λειτουργική αξία που αποδίδεται στην ελπίδα απο μεγάλο αριθμό επιστημόνων καθιστά την περαιτέρω διερεύνηση της μέσω μελέτης περίπτωσης επιβεβλημένη. Η μελέτη περίπτωσης ταξινομείται στην κατηγορία των ποιοτικών μελετών και αποσκοπεί στην εν τω βάθει μελέτη ενός φαινομένου.

Σκοπός: Βασικός σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της ελληνικής εκδοχής του δείκτη ελπίδας Herth σε ογκολογικούς ασθενείς, καθώς και η περεταίρω εις βάθος διερεύνηση της ελπίδας μέσω μελέτης περίπτωσης.

Μεθοδολογία: Το βασικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε είναι ο Δείκτης Ελπίδας Herth, το οποίο μεταφράστηκε και αξιολογήθηκε για τις ψυχομετρικές του ιδιότητες σε ένα δείγμα 130 ογκολογικών ασθενών κατά την πρώτη τους επίσκεψη στη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας. Για τη μελέτη περίπτωσης χρησιμοποιήθηκε ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση.

Αποτελέσματα: Το μοντέλο των τριών παραγόντων της Herth χαρακτηρίστηκε από μη αποδεκτούς δείκτες παγκόσμιας προσαρμογής, επομένως, το μοντέλο των τριών παραγόντων που προτείνεται από την δημιουργό απορρίφθηκε για τον ελληνικό πληθυσμό. Στη θέση του προέκυψε επίσης ένα μοντέλο τριών παραγόντων, αλλά διαφορετικών από εκείνους που πρότεινε η δημιουργός του HHI. Βάσει των τιμών του συντελεστή Cronbach’s alpha, η εσωτερική συνέπεια για τη

συνολική βαθμολογία της ελπίδας ήταν άριστη, ενώ για τους παράγοντες 1, 2 και 3, η εσωτερική συνέπεια ήταν αποδεκτή. Μετά την ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση της μελέτης περίπτωσης προέκυψαν 4 υπερθεματικές ενότητες οι οποίες ήταν: 1) Οι εμπειρίες και οι προσδοκίες μου από το σύστημα υγείας, 2) Οι ανάγκες μου, 3) Άνθρωπος και κίνδυνος, 4) Η νοσηματοδότηση της ελπίδας.

Συμπεράσματα: Η ελληνική εκδοχή του δείκτη ελπίδας της Herth αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για ευρεία χρήση του στον ελληνικό πληθυσμό με σκοπό τη μέτρηση των επιπέδων ελπίδας των Ελλήνων ασθενών . Οι ανάγκες που αναδύθηκαν από την ανάλυση της μελέτης περίπτωσης αφορούσαν κυρίως το σύστημα υγείας, την πληροφόρηση, ψυχολογικές, πρακτικές ανάγκες και την ανάγκη σχέσης εμπιστοσύνης με το γιατρό.

Λέξεις – Κλειδιά: ελπίδα, ανακουφιστική φροντίδα, δείκτης ελπίδας Herth, ψυχομετρικές ιδιότητες, ελληνικός πληθυσμός, φαινομενολογία

Abstract

Introduction: Hope has a very significant role in the management of disease and loss, and among oncology patients, it is very important for explaining the variability of the way patients adopt to cancer and for the effective coping strategy. Until today, there are many different scales for hope, and two very common tools are the “Herth Hope Scale” and its short form, the “Herth Hope Index”. This construct has translated into many different languages and their psychometric properties have been validated by many different researchers. However, until today, this tool has not been examined in its Greek version.

The functional value attributed to hope by a large number of scientists, makes its further exploration, through case study, imperative. Case studies are classified in the category of qualitative studies and aim at an in-depth study of a phenomenon.

Aim: The main objective of this project is the investigation of the psychometric properties of the Greek version of the Herth hope index among cancer patients as well as the in-depth investigation of hope through a case study.

Methodology: The basic tool used was the Herth Hope Index, which was translated and validated for its psychometric properties in a sample of 130 oncology patients during their first visit at a palliative care unit. An interpretative phenomenological analysis was used for the case study.

Results: The Herth’s model of the three factors was characterized by unacceptable indices of global adaptation, and thus, this model was rejected for the Greek population. In its place, a new model of also three factors came up, but these three factors were different from those suggested by the creator of HHI. According to the values of the Cronbach’s alpha, the internal consistency for the total score of hope was excellent, while for the factors 1, 2 and 3, the internal consistency was acceptable. After interpretive phenomenological analysis of the case study, 4 thematic units emerged.

Conclusion: The Greek version of the Herth Hope Index is a valid and reliable tool for wide use in the Greek population for the measurement of the levels of hope among Greek oncology patients. The needs that emerged from the case study analysis, mainly concerned the health system, information flow, building a trust relationship with the doctor, psychological and practical needs.

Keywords: hope, palliative care, Herth Hope Index, psychometric properties, Greek population, phenomenology.

Περιεχόμενα

Περίληψη	3
Abstract	5
Περιεχόμενα.....	7
Πίνακας Εικόνων	10
Πίνακας Πινάκων.....	11
Πίνακας Διαγραμμάτων.....	12
Εισαγωγή	13
Κεφάλαιο 1	15
1.1 Καρκίνος	15
1.2 Η έννοια της ελπίδας.....	17
1.3 Ομοιότητες και Διαφορές μεταξύ των θεωριών για την ελπίδα	20
1.4 Ελπίδα και Ογκολογικοί Ασθενείς.....	23
1.5 Ανακουφιστική Φροντίδα (Palliative Care) και ογκολογικοί ασθενείς	27
1.6 Ανακουφιστική Φροντίδα και Επαγγελματίες υγείας	29
1.7 Κλίμακες Ελπίδας	31
1.8 Κλίμακα και Δείκτης Ελπίδας Herth.....	32
1.9 Σκοπός και Επιμέρους Στόχοι.....	34
Κεφάλαιο 2 - Υλικό Και Μέθοδος	36
2.1 Ερωτηματολόγιο	36
2.2 Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση-μελέτη περίπτωσης	37
2.2.1 Ορισμός Φαινομενολογίας	37
2.2.2 Ορισμός Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (ΕΦΑ)	38
2.2.3 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων – Πρόγραμμα συνέντευξης	39
2.3 Δείγμα.....	40
2.4 Διαδικασία.....	41
2.5 Στατιστική Ανάλυση	41
2.6 Μέθοδος Ανάλυσης Δεδομένων Μελέτης Περίπτωσης.....	45
Κεφάλαιο 3 - Αποτελέσματα	47
3.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Ασθενών	47

3.2 Αξιολόγηση Εγκυρότητας και Αξιοπιστίας του Δείκτη Ελπίδας Herth.	49
3.2.1 Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση	49
3.2.2 Διερευνητική Παραγοντική Ανάλυση	50
3.2.3 Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση Νέας Δομής	52
3.2.4 Εγκυρότητα σύγκλισης ή κριτηρίου (“Convergentor Criterion validity”).....	54
3.2.5 Εγκυρότητα γνωστών ομάδων.....	55
3.2.6 Ανάλυση ερωτήσεων του ερωτηματολογίου της ελπίδας	56
3.2.7 Ερμηνεία και σφάλμα μέτρησης.....	56
3.2.9 Τα cut – off σημεία της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας ελπίδας.....	57
3.2.10 Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (“Internal consistency reliability”).....	58
3.2.11 Αξιοπιστία ελέγχου και επανελέγχου	59
Μελέτη περίπτωσης -Ερμηνεία.....	61
Υπερθεματική Ενότητα 2: Οι Ανάγκες Μου	63
Υπερθεματική Ενότητα 3: Άνθρωπος και Κίνδυνος	64
Υπερθεματική Ενότητα 4: Η Νοηματοδότηση της Ελπίδας	65
Υπερθεματική 1 - Οι Εμπειρίες και οι Προσδοκίες Μου από το Σύστημα Υγείας.....	66
Θεματική Ενότητα 1.1: Το βίωμα πριν το χειρουργείο, αρνητικά και θετικά συναισθήματα.....	66
Θεματική Ενότητα 1.2: Η εμπειρία μου μετά από το χειρουργείο.....	69
Θεματική Ενότητα 1.3: Οι Προσδοκίες μου από το Σύστημα Υγείας.	69
Υπερθεματική 2 - Οι ανάγκες μου.	71
Θεματική Ενότητα 2.1: Πρακτικές Ανάγκες	71
Θεματική Ενότητα 2.2: Ανάγκες Πληροφόρησης / Γνωστικές Ανάγκες .	72
Θεματική Ενότητα 2.3: Ψυχολογικές Ανάγκες	74
Υπερθεματική 3 - Άνθρωπος και Κίνδυνος.	75

Θεματική Ενότητα 3.1: Το Σώμα = Η Μάχη Μέσα Μου.....	75
Θεματική Ενότητα 3.2: Η Ταυτότητα = Το Πρόσωπό Μου Κινδυνεύει..	77
Υπερθεματική 4 - Η Νοηματοδότηση της Ελπίδας.	79
Θεματική Ενότητα 4.1: Η Απώλεια των Στόχων Μου	80
Θεματική Ενότητα 4.2: Δώσε Μου Δύναμη / Η Ελπίδα ως Στρατηγική Αντιμετώπισης.....	81
Θεματική Ενότητα 4.3: Η Εμπιστοσύνη	82
Συζήτηση – Συμπεράσματα	84
Προτερήματα- Μειονεκτήματα.....	90
Προτάσεις για το μέλλον.....	90
Βιβλιογραφία	92
Παράρτημα.....	99
I. Ερωτηματολόγιο – Δείκτης ΗΗΙ	99

Πίνακας Εικόνων

Εικόνα 1: Κύρια αίτια θανάτου σε παγκόσμιο επίπεδο, βάσει των επιδημιολογικών στοιχείων του έτους 2017 (<https://ourworldindata.org/is-it-fair-to-compare-terrorism-and-disaster-with-other-causes-of-death>).15

Εικόνα 2: Οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου στη σημερινή εποχή, βάσει των επιδημιολογικών στοιχείων του έτους 2017 (<https://ourworldindata.org/cancer>).16

Πίνακας Πινάκων

Πίνακας 1: Περιγραφικά στατιστικά στοιχεία των συμμετεχόντων.....	48
Πίνακας 2: Τιμές δεικτών αξιολόγησης προσαρμογής μοντέλου	50
Πίνακας 3: Ιδιοτιμές και διακύμανση του ερωτηματολογίου HHI.	51
Πίνακας 4: Φορτία των παραγόντων των υποκλιμάκων του δείκτη HHI.	51
Πίνακας 5: Τιμές δεικτών παγκόσμιας προσαρμογής	53
Πίνακας 6: Τιμές νέων δεικτών παγκόσμιας προσαρμογής	53
Πίνακας 7: Αξιοπιστία σύγκλισης – κριτηρίου	55
Πίνακας 8: Αξιοπιστία γνωστών ομάδων	55
Πίνακας 9: Ερμηνεία και σφάλματα μέτρησης.....	57
Πίνακας 10: Το σημείο cut-off της κλίμακας της ελπίδας.....	57
Πίνακας 11: Εσωτερική συνέπεια	58
Πίνακας 12: Αξιοπιστία ελέγχου - επανελέγχου	59
Πίνακας 13: Επεξήγηση σημειογραφίας στα αποσπάσματα της συνέντευξης.	61
Πίνακας 14: Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες.....	62

Πίνακας Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1: Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση της αυθεντικής δομής του δείκτη HHI.	49
Διάγραμμα 2: Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση του ελληνικού μοντέλου του δείκτη HHI των τριών παραγόντων	52
Διάγραμμα 3: Η επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση του ελληνικού μοντέλου ελπίδας μονού παράγοντα.....	54
Διάγραμμα 4: Ανάλυση ερωτήσεων του ερωτηματολογίου για την ελπίδα...	56
Διάγραμμα 5: Ανάλυση ROC.....	58
Διάγραμμα 6: Διάγραμμα Bland–Altmanγια τη συνολική βαθμολογία της ελπίδας, μέση διαφορά: 0,75 (95% CI– 3,4 to 4,8)	60

Εισαγωγή

Κατά την ακαδημαϊκή διάλεξη που παρουσιάστηκε στην 115^η ετήσια συνάντηση της Αμερικανικής ψυχιατρικής ένωσης στη Φιλαδέλφεια το 1959, ο Αμερικανός ψυχίατρος Karl Menninger (1893-1990) αναφέρει ότι «Είμαστε υποχρεωμένοι να μιλήσουμε ως επιστήμονες για την αρχαία και ανακαλυφθείσα εκ νέου αλήθεια της ισχύος της ελπίδας στην ανάπτυξη του ανθρώπου, παράλληλα με τις αθάνατες αδελφές της, τη Πίστη και την Αγάπη» (Menninger, 1959).

Εξήντα χρόνια μετά την πρόκληση του Karl Menninger προς την επιστημονική κοινότητα να λάβει υπόψιν της μια πολύ σημαντική αλλά συχνά παραμελημένη συνιστώσα στη κλινική πράξη, αυτή της ελπίδας, η αξία της χρήζει περαιτέρω αναγνώρισης από τους επαγγελματίες υγείας.

Η ελπίδα διαχρονικά έχει συσχετιστεί θετικά με την υγεία (Nekolaichuk *et al.*, 1999). Για τον ογκολογικό ασθενή, η ελπίδα αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της νόσου και των συμπτωμάτων, την καλύτερη ανοχή στον πόνο και την ορθή λήψη αποφάσεων. Επιπλέον παίζει προστατευτικό ρόλο έναντι της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής επιβάρυνσης από την ασθένεια (Berendes *et al.*, 2010).

Αν και η απώλεια της ελπίδας συνοδεύεται από μειωμένη λειτουργικότητα και σχετίζεται με την ανυπαρξία κατάθλιψης και άγχους, ως πολυδιάστατη έννοια αντιπροσωπεύει πολύ περισσότερα και το ζητούμενο είναι να μπορέσει να την κατανοήσει κανείς (Cutcliffe, 1997). Όσον αφορά στο συναίσθημα της ελπίδας, δεν αποτελεί μόνο ανώτερο από τον φόβο συναίσθημα αλλά μια προωθητική πράξη γνωστικής επεξεργασίας που είναι άμεσα συνδεδεμένη με την επιτυχία και όχι με την αποτυχία. Η ελπίδα έχει βρεθεί ότι προάγει την αντιμετώπιση της νόσου, την ψυχολογική προσαρμογή και την ποιότητα ζωής (Berendes *et al.*, 2010).

Λόγω της πολυπλοκότητας της επίδρασης της ελπίδας στον ασθενή με καρκίνο και γενικά στον πάσχοντα, η διερεύνηση της έχει αποτελέσει στο παρελθόν και εξακολουθεί να αποτελεί και σήμερα μια μεγάλη πρόκληση για πολλούς ερευνητές. Για το λόγο αυτό έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες και έχουν χρησιμοποιηθεί πολυάριθμα εργαλεία μέτρησης της ελπίδας. Η ελπίδα και οι προσδοκίες των ασθενών αποτελούν υποκειμενικές έννοιες που εξαρτώνται από πλήθος παραγόντων όπως είναι η προσωπικότητα του ατόμου, η αλήθεια της νόσου,

η πρόγνωση και η πορεία της νόσου, η γνώση της έννοιας και των παροχών της ανακουφιστικής φροντίδας (Ghandourh, 2016). Η διερεύνηση της ελπίδας των ασθενών είναι θεμελιώδους σημασίας και μπορεί να αποτελέσει δείκτη ποιότητας φροντίδας αλλά και να κινητοποιήσει τους παρόχους της φροντίδας να εκπληρώσουν κατά το δυνατόν αυτές τις προσδοκίες.

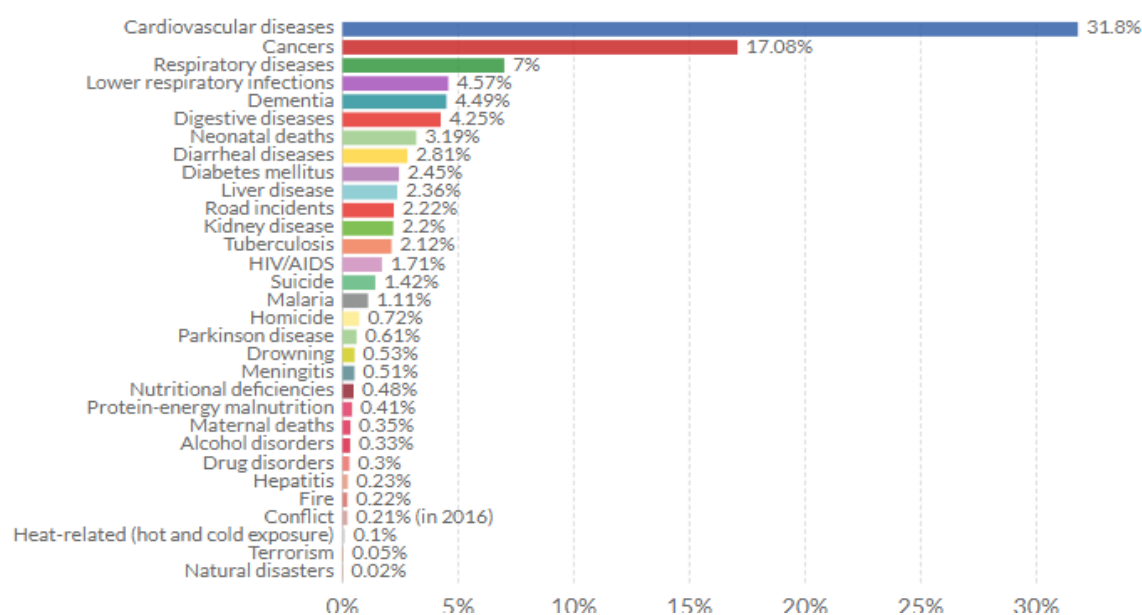
Μέχρι σήμερα, έχουν δημιουργηθεί και αξιοποιηθεί ποικίλες κλίμακες μέτρησης της ελπίδας, και δύο πολύ συχνά χρησιμοποιούμενα εργαλεία είναι η κλίμακα ελπίδας της Herth (“Hearth Hope Scale”), και η σύντομη μορφή της, ο δείκτης ελπίδας της Herth (HHI, “Herth Hope Index”) (Redlich – Amirav *et al.*, 2018; Rustoen *et al.*, 2018; Yaghoobzadeh *et al.*, 2018). Το εργαλείο δείκτης ελπίδας της Herth (HHI, “Herth Hope Index”) έχει μεταφραστεί έως σήμερα σε πολλές διαφορετικές γλώσσες, όπως τα Κινέζικα, τα Ιταλικά, τα Ιαπωνικά, τα Ισπανικά, τα Νορβηγικά, τα Ιρανικά, τα Σουηδικά, τα Πορτογαλικά, τα Γερμανικά και τα Δανικά, και έχουν αξιολογηθεί εκ νέου και από πολλούς διαφορετικούς ερευνητές οι ψυχομετρικές τους ιδιότητες (Chan *et al.*, 2012; Geiser *et al.*, 2015). Στις περισσότερες χώρες, έχει σημειωθεί υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα του δείκτη HHI, επομένως, πρόκειται για ένα χρήσιμο εργαλείο αξιολόγησης της ελπίδας. Ωστόσο, μέχρι σήμερα, το εν λόγω εργαλείο δεν έχει μεταφραστεί και αξιολογηθεί στον ελληνικό πληθυσμό. Στόχος της παρούσας εργασίας αποτελεί η διερεύνηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της ελληνικής εκδοχής του δείκτη ελπίδας Herth σε ογκολογικούς ασθενείς, αλλά και η εν τω βάθει διερεύνηση του θέματος της ελπίδας με την ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση μελέτης περίπτωσης. Στο πλαίσιο αυτό, αρχικά, στο θεωρητικό μέρος, παρουσιάζονται όλες οι πληροφορίες που προκύπτουν από τη βιβλιογραφία σχετικά με την ελπίδα και την ανακουφιστική φροντίδα των ογκολογικών ασθενών και τη χρήση του δείκτη HHI σε άλλες χώρες μέχρι σήμερα, ενώ, ακολούθως, στο πρακτικό μέρος, ελέγχεται η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του δείκτη αυτού στον ελληνικό πληθυσμό και αναλύεται η μελέτη περίπτωσης.

Κεφάλαιο 1

1.1 Καρκίνος

Ο καρκίνος συχνά γίνεται αντιληπτός από τον πληθυσμό ως μια σοβαρή και συνήθως μη ιάσιμη ασθένεια. Η λέξη «καρκίνος» προέρχεται από την αρχαία ελληνική γλώσσα και σήμαινε κάβουρας. Το όνομα δόθηκε στη νόσο από τον αρχαίο Έλληνα ιατρό Ιπποκράτη ο οποίος περιέγραψε για πρώτη φορά τον καρκίνο και σημείωσε πως υπήρχε ένας κακοήθης όγκος που έμοιαζε με μια σκληρή μάζα με δαγκάνες σαν προεκτάσεις, που θύμιζε κάβουρα (Fatima, 2017).

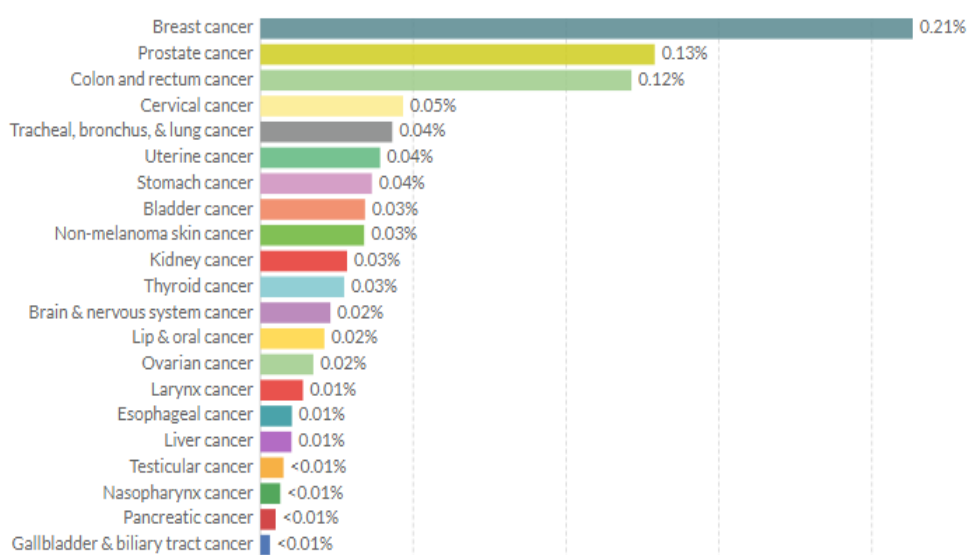
Σήμερα, υπάρχουν περισσότερες από 100 διαφορετικές μορφές καρκίνου, ενώ παγκοσμίως, ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου. Περίπου ένας στους 6 θανάτους οφείλεται στη νόσο του καρκίνου, και το 70% περίπου των θανάτων από καρκίνο παρατηρείται στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου τα τελευταία χρόνια φαίνεται να είναι ο καρκίνος του μαστού, ο καρκίνος του πνεύμονα, ο καρκίνος του προστάτη, ο καρκίνος του εντέρου, το μελάνωμα του δέρματος, το μη Hodgkin λέμφωμα, ο καρκίνος του θυρεοειδούς, ο καρκίνος των νεφρών, η λευχαιμία, ο καρκίνος του ενδομητρίου και ο καρκίνος του παγκρέατος (Fatima, 2017).



Εικόνα 1: Κύρια αίτια θανάτου σε παγκόσμιο επίπεδο, βάσει των επιδημιολογικών στοιχείων του έτους 2017 (<https://ourworldindata.org/is-it-fair-to-compare-terrorism-and-disaster-with-other-causes-of-death>).

Ενώ πολλοί τύποι καρκίνου είναι πλέον ιάσιμοι, όταν βρίσκονται σε αρχικό στάδιο, διαγιγνώσκονται εγκαίρως και οι ασθενείς ακολουθούν θεραπεία, άλλοι τύποι παραμένουν μη ιάσιμοι και δεν επιδέχονται μέχρι σήμερα πλήρη ίαση (Berendes *et al*, 2010). Για την αντιμετώπιση όλων αυτών των τύπων καρκίνου, υπάρχουν πολλά διαφορετικά θεραπευτικά πρωτόκολλα, αλλά οι επιπλοκές είναι συχνές και η έκβαση αμφίβολη. Ως εκ τούτου, οι ασθενείς με καρκίνο μαθαίνουν να επιβιώνουν με μαθηματικές πιθανότητες και ποσοστά επιβίωσης και εμφάνισης επιπλοκών λόγω των θεραπειών ή της νόσου τους. Στο πλαίσιο αυτό, κεντρικό ρόλο στη ζωή τους κατέχει η έννοια της ελπίδας (Τσαρουχά & Πατηράκη, 2014).

Η ελπίδα είναι ο πρωταρχικός λόγος για τον οποίο εξαρχής οι ασθενείς λαμβάνουν την απόφαση να ακολουθήσουν μια συγκεκριμένη θεραπεία ή επέμβαση, αφού θεωρούν πως η συγκεκριμένη θεραπευτική διαδικασία μπορεί να είναι η μόνη ή η τελευταία πιθανότητα για εκείνους να κρατηθούν στη ζωή. Συγκεκριμένα, στην περίπτωση που μια θεραπεία είναι επιτυχής, τότε θα εξασφαλίσουν μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής και ίσως και ίαση της ασθένειάς τους, ενώ στην περίπτωση αποτυχίας της θεραπείας, ενδέχεται να παραταθεί, έστω και σε μικρό βαθμό, το διάστημα ζωής που τους απομένει (Τσαρουχά & Πατηράκη, 2014).



Εικόνα 2: Οι πιο συχνοί τύποι καρκίνου στη σημερινή εποχή, βάσει των επιδημιολογικών στοιχείων του έτους 2017 (<https://ourworldindata.org/cancer>).

1.2 Η έννοια της ελπίδας

Η διάσταση της ελπίδας έχει περιγραφεί ευρέως στην κλινική πρακτική και σε θεωρητικό επίπεδο, λόγω της υψηλής σημασίας της μεταξύ των ασθενών (Haugan *et al.*, 2013). Η ελπίδα ορίζεται ως «η πολυδιάστατη, δυναμική και ενδυναμωτική κατάσταση ύπαρξης που βρίσκεται στο κέντρο της ζωής, σχετίζεται με την εξωτερική βοήθεια και φροντίδα, προσανατολίζεται προς το μέλλον και εξατομικεύεται ιδιαίτερα σε κάθε άτομο» (Geiser *et al.*, 2015). Πρόκειται για «μια επιθυμία και την έντονη προσδοκία για την εκπλήρωση της συγκεκριμένης επιθυμίας», ενώ σύμφωνα με άλλον ορισμό, η ελπίδα ισοδυναμεί με μια «μονοδιάστατη δομή που περιλαμβάνει τη συνολική πεποίθηση ότι οι στόχοι ενός ατόμου μπορούν να εκπληρωθούν» (Fatima, 2017). Σύμφωνα με αναφορές επαγγελματιών υγείας, η ελπίδα μπορεί να γίνει αντιληπτή ως «μια πολυδιάστατη δύναμη ζωής που χαρακτηρίζεται από μια δυναμική αλλά αβέβαιη προσδοκία επίτευξης κάτι καλού, που είναι ρεαλιστικά πιθανό και προσωπικά πολύ σημαντικό (Haugan *et al.*, 2013).

Ο Snyder και οι συνεργάτες του έχουν προτείνει μια θεωρία για την ελπίδα που λαμβάνει ολοένα και μεγαλύτερη προσοχή τόσο από τους ερευνητές όσο και από τους κλινικούς ιατρούς, διότι φαίνεται να εφαρμόζεται τόσο στα υγιή όσο και στα ασθενή άτομα. Η θεωρία αυτή βασίζεται στην πεποίθηση ότι οι άνθρωποι είναι εγγενώς κατευθυνόμενοι προς έναν στόχο και ότι σε αναζήτηση των στόχων αυτών, δεσμεύονται σε δύο σχετικές γνωστικές διαδικασίες (Berendes *et al.*, 2010):

- Τη διαδικασία της σκέψης, η οποία περιλαμβάνει τη σκέψη των τρόπων μέσω των οποίων θα μπορούσε το άτομο να εκπληρώσει τους στόχους του, και
- Τη διαδικασία των μέσων, η οποία περιλαμβάνει τη σκέψη της ικανότητας ενός ατόμου να ξεκινήσει και να διατηρήσει το κίνητρό του προς έναν συγκεκριμένο στόχο.

Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θεωρία, τα άτομα με υψηλά επίπεδα ελπίδας είναι εκείνοι που μπορούν να σκεφτούν τα μονοπάτια επίτευξης των στόχων και αισθάνονται αυτοπεποίθηση σχετικά με τα μέσα και τα κίνητρα που πρέπει να ακολουθήσουν για να φτάσουν στον στόχο τους (Berendes *et al.*, 2010). Βάσει,

λοιπόν, της θεωρίας αυτής, η ελπίδα χαρακτηρίζεται από 3 απαραίτητα συστατικά στοιχεία (Fatima, 2017):

- Τις σκέψεις που προσανατολίζονται προς τον στόχο,
- Τα μονοπάτια προς την επίτευξη των στόχων, και
- Το μέσο και η ενέργεια των σκέψεων.

Λαμβάνοντας υπόψιν τα εν λόγω συστατικά, η ελπίδα ορίζεται ως «η διαδικασία της σκέψης των στόχων ενός ατόμου, της κινητοποίησης για την επίτευξη αυτών των στόχων (μέσο / ενέργεια) και τους τρόπους επίτευξης των στόχων αυτών (μονοπάτια)» (Fatima, 2017).

Η ελπίδα είναι η πράξη μέσω της οποίας «Ελέγχεται» η τάση προς την απόγνωση. Ως εσωτερική δύναμη, η ελπίδα, γίνεται αντιληπτή ως μια διαθέσιμη πηγή για ζωή στο παρόν, και ως μια κεντρική πτυχή της αξιοπρεπούς λήξης της ζωής του ατόμου μεταξύ ασθενών με σοβαρές νόσους, όπως ο καρκίνος (Haugan *et al.*, 2013). Η εσωτερική δύναμη, ως ζωτική πλευρά της ελπίδας μεταξύ ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας, έχει συσχετιστεί με την ευελιξία, τη σταθερότητα, την αίσθηση ικανότητας και τη δημιουργικότητα των ατόμων (Lundman *et al.*, 2010).

Σύμφωνα με τη θεωρία του Wright για την ελπίδα (1983), υπάρχουν 4 βασικά γνωστικά – συναισθηματικά καθήκοντα στη διαδικασία της ελπίδας (Herth & Cutcliffe, 2002; Wright, 1983):

1. Η ενθάρρυνση,
2. Το πένθος,
3. Η ανησυχία, και
4. η επιτήρηση της πραγματικότητας, δηλαδή η διανοητική διαδικασία που συντονίζει την ελπίδα με την πραγματικότητα όπως το κάθε άτομο αντιλαμβάνεται την τελευταία.

Η ελπίδα είναι ιδιαίτερα σημαντική για την ψυχική ευημερία των ανθρώπων, αφού λειτουργεί ως ένας προστατευτικός μηχανισμός ενάντια στο άγχος και την ασθένεια, και ως προϋπόθεση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση κάθε προβλήματος (Yaghoobzadeh *et al.*, 2018). Η ελπίδα έχει θετική επίδραση στα αρνητικά ψυχολογικά χαρακτηριστικά, όπως το άγχος και η εξουθένωση, και φαίνεται να επιδρά μακροπρόθεσμα στην ευημερία των ατόμων (Ciarrochi *et al.*, 2015). Συγκεκριμένα, τα άτομα με υψηλότερα επίπεδα ελπίδας είναι λιγότερο

απομονωμένα και έχουν περισσότερο θετικές διαπροσωπικές σχέσεις, ενώ, παράλληλα, η ελπίδα έχει συσχετιστεί θετικά με άλλες ψυχολογικές παραμέτρους, όπως η αυτοεκτίμηση και η ικανοποίηση από την ζωή (Yaghoobzadeh *et al.*, 2018).

Παράλληλα, η ελπίδα κατέχει έναν πολύ σημαντικό ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας και της απώλειας, ενώ η απώλεια ελπίδας μπορεί να δημιουργήσει μια υποχωρητική απόκριση (Yaghoobzadeh *et al.*, 2018). Η έννοια της ελπίδας είναι κεντρική πτυχή της διαδικασίας ανάρρωσης και ανάκαμψης των ατόμων με σοβαρή ψυχική ασθένεια. Από το 1970 και ύστερα, οι ερευνητές έχουν προσπαθήσει να ορίσουν την έννοια της ελπίδας και να τη μετρήσουν τόσο σε υγιή όσο και σε χρόνια πάσχοντα άτομα. Στο πλαίσιο αυτό, έχουν προσδιοριστεί ποικίλες διαστάσεις της ελπίδας, όπως η διάσταση του χρόνου και του μέλλοντος, η διάσταση των προσδοκιών και της επίτευξης στόχων και η διαπροσωπική διάσταση. Στα μέσα του 1980 και ύστερα, προέκυψαν και άλλα εννοιολογικά ζητήματα, καθώς και νέες διαστάσεις της ελπίδας, ενώ η ελπίδα συσχετίστηκε ισχυρά με διάφορες μεταβλητές, όπως η ποιότητα ζωής, η ευημερία, η θρησκεία και / ή πνευματικότητα, η υποκειμενική συνολική ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του, η αυτοπεποίθηση, και η αυτοεκτίμηση (Davis, 2005; Landeen *et al.*, 2000; Wahl *et al.*, 2004). Αντιθέτως, η ελπίδα δεν συνδέθηκε ισχυρά με την κατάσταση υγείας ή το στάδιο της σωματικής ασθένειας (Landeen *et al.*, 2000; VanGestel – Timmermans *et al.*, 2010).

Η γέννηση της ελπίδας σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με καταστάσεις όπου απειλείται η υγεία ή η ζωή του ατόμου, και ιδίως μεταξύ ασθενών με χρόνιες νόσους και μεταξύ ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας (deOliveira *et al.*, 2018). Μεταξύ ασθενών με σοβαρές ασθένειες, η ελπίδα φαίνεται πως επηρεάζει σημαντικά την προσαρμογή τους στην ασθένεια και προάγει την ευεξία (Chan *et al.*, 2012). Σύμφωνα με τους Lai *et al* (2003), η ελπίδα αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματική αντιμετώπιση και τη λήψη αποφάσεων, και έχει μια προστατευτική λειτουργία έναντι του φυσιολογικού και ψυχολογικού στρες των ασθενειών (Lai *et al.*, 2003). Ως εκ τούτου, μέσω της εφαρμογής διάφορων στρατηγικών που ενισχύουν την ελπίδα, η σωματική υγεία και η ψυχολογική ευημερία των ασθενών με σοβαρές νόσους, όπως είναι ο καρκίνος και η καρδιακή ανεπάρκεια, βελτιώνονται ως αποτέλεσμα των αυξανόμενων επιπέδων ελπίδας (Chan *et al.*, 2012).

1.3 Ομοιότητες και Διαφορές μεταξύ των θεωριών για την ελπίδα

Μέχρι σήμερα, έχουν διατυπωθεί πολλές διαφορετικές θεωρίες για την ελπίδα, και ως εκ τούτου, παρατηρούνται τόσο ομοιότητες όσο και διαφορές μεταξύ των θεωριών αυτών (Penz, 2008). Όσον αφορά στις ομοιότητες των θεωριών για την ελπίδα, οι βασικότερες από αυτές είναι οι ακόλουθες (Penz, 2008):

1. Η εστίαση σε πληθυσμούς ασθενών ή σε πληθυσμούς που χρειάζονται ιατρική φροντίδα ή υποστήριξη.

Μια από τις κυριότερες ομοιότητες μεταξύ των διαθέσιμων θεωριών για την ελπίδα είναι πως όλες αυτές οι θεωρίες εστιάζουν σε πληθυσμούς ασθενών, και όχι υγιών ατόμων, ή σε πληθυσμούς ατόμων που χρειάζονται ιατρική φροντίδα ή υποστήριξη (Holtslander *et al.*, 2005). Για το λόγο αυτό, θα μπορούσε να αμφισβητηθεί η πραγματική επάρκεια των θεωριών αυτών για τους επαγγελματίες υγείας ανακουφιστικής φροντίδας (Penz, 2008).

2. Η εστίαση σε αρνητικά γεγονότα.

Είναι γεγονός πως όλες οι θεωρίες για την ελπίδα εστιάζουν σε αρνητικά γεγονότα, όπως είναι ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου, η αβεβαιότητα μιας ψυχικής ασθένειας ή η επιβίωση με μια ασθένεια που βρίσκεται σε τελικό στάδιο. Αυτό συμβαίνει διότι η ελπίδα συσχετίζεται με την απειλή, και επισημαίνεται ότι εάν δεν υπάρχει απειλή, δεν υπάρχει και ελπίδα (Penz, 2008).

3. Οι πτυχές της εσωτερικής συνοχής.

Σε γενικό πλαίσιο, στις θεωρίες της ελπίδας, παρουσιάζονται παρόμοιες εννοιολογίες, όπως είναι οι γνωστικές διαδικασίες ή ενέργειες που απαιτούνται για την παρουσία ή τη διατήρηση της ελπίδας (Penz, 2008). Οι εννοιολογίες αυτές είναι οι εξής:

- Ο προσδιορισμός και η κατεύθυνση των στόχων (θεωρία του Snyder, 1995, θεωρία των Morse & Doberneck, 1995)

- Η καταγραφή της ιστορίας του κάθε ατόμου (θεωρία των Holtslander *et al* το 2005)
- Η ύπαρξη ενός μονοπατιού μέχρι την εκπλήρωση των στόχων (θεωρία του Snyder το 1995)
- Η θετική επανεκτίμηση των συνθηκών και της κατάστασης γενικότερα (θεωρία των Duggleby & Wright το 2005)
- Η εκτίμηση των ενδείξεων που ενισχύουν τους στόχους (θεωρία των Morse & Doberneck το 1995)

Όλες αυτές οι γνωστικές διαδικασίες είναι πολύ σημαντικές πτυχές της ελπίδας στο εννοιολογικό πλαίσιο των Dufault & Martocchio (1985), αλλά υπάρχουν και σε πολλές άλλες θεωρίες που σχετίζονται με την ελπίδα. Επίσης, θα πρέπει να σημειωθεί ότι όλες οι έγκυρες γνωστικές διαδικασίες έχουν αναπτυχθεί από έναν ασθενή ή από έναν φροντιστή του ασθενούς, και καμία από τις διαθέσιμες θεωρίες ελπίδας δεν προέρχονται από τους επαγγελματίες υγείας στην ανακουφιστική φροντίδα ή από άλλους ειδικούς (Penz, 2008).

Μια άλλη επιπρόσθετη επιρροή στην εσωτερική συνοχή των διαθέσιμων θεωριών της ελπίδας είναι η σχέση ανάμεσα στην ελπίδα και στην διάσταση της αντιμετώπισης του στρες που προκαλείται από διάφορες στρεσογόνες καταστάσεις. Παρόμοιες έννοιες ελπίδας μέσα στις θεωρίες αυτές περιλαμβάνουν:

- Η αναζήτηση ενός νοήματος (θεωρία των Duggleby & Wright το 2005)
- Ο καθορισμός της αντοχής (θεωρία των Morse & Doberneck το 1995)
- Η ικανότητα ενός ατόμου να ξεπεράσει τις δύσκολες καταστάσεις που βιώνει (θεωρία των Holtslander *et al* το 2005)
- Η διαδικασία αντιμετώπισης του στρες και των δυσκολιών (θεωρία του Snyder το 1995).

Εκτός, όμως, από τις ομοιότητες, οι θεωρίες της ελπίδας παρουσιάζουν και αρκετές διαφορές μεταξύ τους, ορισμένες από τις οποίες συνοψίζονται ως εξής (Penz, 2008):

1. Η φιλοσοφική τους βάση.

Οι διαθέσιμες θεωρίες της ελπίδας παρουσιάζουν πολλές φορές διαφορετική φιλοσοφική βάση, η οποία επηρεάζει τη συνολική τους σημασία μέσα στο πλαίσιο της ιατρικής πειθαρχίας. Η θεωρία για την ελπίδα του Snyder (1995) προέκυψε έχοντας ως βάση την γνωστική / συμπεριφορική ψυχολογία, με μικρή έμφαση στην εξέταση των ψυχικών γεγονότων και της αυτοκινητοποίησης. Αντίθετα, η θεωρία των Morse & Duoberneck (1995) στηρίχθηκε στην ανθρωπολογική βάση της θεωρίας του Morse, κυρίως ως προς τον ορισμό της δυνητικά απελπιστικής κατάστασης του ατόμου (Penz, 2008).

Αντίθετα με τις δύο παραπάνω θεωρίες, οι θεωρίες των Holtslander *et al.* (2005) και των Duggleby & Wright (2005) για την ελπίδα μεταξύ ασθενών που χρειάζονται ανακουφιστική φροντίδα και μεταξύ των φροντιστών που παρέχουν ανεπίσημη ανακουφιστική φροντίδα βασίζονται και οι δύο στη διαθέσιμη σχετική βιβλιογραφία. Ωστόσο, εφόσον η μεθοδολογία της τεκμηριωμένης θεωρίας χρησιμοποιεί μια εικονική προσέγγιση στην επαγωγική έρευνα, αυτές οι θεωρίες έχουν σημασία για τους ασθενείς που υπόκεινται σε ανακουφιστική φροντίδα και στους ανεπίσημους φροντιστές, αλλά δεν μπορεί να γενικευτεί στους επίσημους φροντιστές και στους επαγγελματίες υγείας στην ανακουφιστική φροντίδα (Penz, 2008).

2. Εμπειρική επάρκεια και δοκιμασία.

Σημαντικές διαφορές μεταξύ των διάφορων θεωριών για την ελπίδα παρατηρούνται και ως προς την εμπειρική επάρκειά τους και τον βαθμό στον οποίο έχουν εξεταστεί. Ως σχετικά πιο πρόσφατη θεωρία, η θεωρία της ελπίδας των Holtslander *et al.* (2005) δεν έχει ελεγχθεί επαρκώς και δεν έχει προσαρμοστεί σε άλλες αντίστοιχες μελέτες. Η θεωρία των Duggleby & Wright (2005) έχει δοκιμαστεί σε έρευνες με συνδυασμό μεθόδων και με δείγμα που περιλάμβανε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας που δέχονταν ανακουφιστική φροντίδα στο σπίτι. Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτών έχουν δείξει ότι η θεωρία της «μετασχηματιστικής ελπίδας» των Duggleby & Wright είναι αποτελεσματική ως προς την αύξηση της ελπίδας των ασθενών με καρκίνο μεγαλύτερης ηλικίας που ζουν στο σπίτι, αλλά σίγουρα χρειάζεται και περαιτέρω διερεύνηση της εν λόγω θεωρίας. Τέλος, η θεωρία

του Snyder έχει ελεγχθεί από πολυάριθμες μελέτες και θα μπορούσε η θεωρία αυτή να αξιοποιηθεί και σε πρακτικό επίπεδο από τους επαγγελματίες υγείας της ανακουφιστικής φροντίδας.

3. Η θεωρητική «φειδώ».

Η σημασία των υποστηρικτικών σχέσεων έχει οριστεί σε μεγάλο βαθμό στις περισσότερες θεωρίες της ελπίδας, ενώ στην περίπτωση της θεωρίας του Snyder, παρόλο που υπονοείται η επιρροή των άλλων ατόμων στην ελπίδα, η έννοια αυτή δεν ορίζεται σαφώς (Penz, 2008).

1.4 Ελπίδα και Ογκολογικοί Ασθενείς

Η ελπίδα είναι απαραίτητη για όλα τα άτομα και καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής τους, ιδίως σε καταστάσεις ασθενειών και απωλειών, καθώς και προς το τέλος της ζωής του ανθρώπου. Η ελπίδα έχει περιγραφεί ως ένας τρόπος σκέψης, ως ένα συναίσθημα, ως μια συμπεριφορά, και ως ένας τρόπος συσχέτισης ενός ατόμου με τον κόσμο όπου ζει, ενώ, παράλληλα, αποτελεί μια απαραίτητη εμπειρία της ανθρώπινης κατάστασης και ένα κρίσιμο στοιχείο της ζωής και της ύπαρξης του ανθρώπου (Penz, 2008). Η εμπειρία της ελπίδας έχει περιγραφεί σε διαφορετικές ομάδες ασθενών, σε οικογενειακούς φροντιστές αλλά και στο γενικό πληθυσμό, με τις περισσότερες έρευνες να έχουν διεξαχθεί σε ασθενείς με καρκίνο (Haugan *et al.*, 2013; Rustoen *et al.*, 2018).

Μέχρι σήμερα έχουν διεξαχθεί πολυάριθμες μελέτες που σχετίζονται με το αίσθημα ελπίδας που διατηρούν οι ασθενείς με καρκίνο, με τον τρόπο που η ελπίδα συμβάλλει στην αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας από τον ασθενή, καθώς και με τις διάφορες καταστάσεις ή επιπτώσεις, όπως είναι η κατάθλιψη και η ποιότητα ζωής, με τις οποίες σχετίζεται. Συγκεκριμένα, ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη (Line *et al.*, 2003) σε σχέση με την ενημέρωση της διάγνωσης του καρκίνου και το βαθμό τον οποίο επηρεάζει τόσο τα επίπεδα της ελπίδας, καθώς και την σχέση ανάμεσα στον χρόνο από τη διάγνωση και στα επίπεδα ελπίδας. Οι ασθενείς που έλαβαν την ενημέρωση για τη διάγνωση του καρκίνου παρουσίασαν σημαντικά

υψηλότερα επίπεδα ελπίδας από εκείνους που δεν γνώριζαν για τη διάγνωση. Επιπροσθέτως, τα επίπεδα της ελπίδας μειώθηκαν όσο αυξανόταν ο χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης. Συνεπώς, η ανακοίνωση του καρκίνου αυξάνει βραχυπρόθεσμα τα επίπεδα ελπίδας των ασθενών, ενώ, καθώς περνάει ο χρόνος, η ελπίδα μειώνεται ολοένα και περισσότερο (Lin *et al.*, 2003).

Σε μελέτες που αφορούσαν γυναίκες με καρκίνο μαστού φαίνεται πως η ελπίδα σε μεγάλο βαθμό εξαρτάται από την αυτοεκτίμηση, από τις ικανότητες αντιμετώπισης του στρες και των προβλημάτων, από την κοινωνική στήριξη (Ebright & Lyon, 2002; Zhang *et al.*, 2010) και την καταθλιπτική διαταραχή (Mansano-Schlosser *et al.*, 2017). Επιπλέον, η ελπίδα φαίνεται να αποτελεί πολύ σημαντικό παράγοντα στην επίδραση τόσο της ποιότητας ζωής των γυναικών με καρκίνο μαστού όσο και στην εκτίμηση σώματος (Rustoen *et al.*, 2010; Heidari & Ghodusi, 2015). Οι Rustoen *et al.* (2010) επίσης κατέληξαν πως πράγματι η ελπίδα διαμεσολαβεί στη σχέση ανάμεσα στην ψυχολογική δυσφορία και στην κατάσταση υγείας, ενώ μερικώς, η ελπίδα διαμεσολαβεί και στη σχέση ανάμεσα στην ικανοποίηση από τη ζωή και στην ψυχολογική δυσφορία. (Rustoen *et al.*, 2010). Ομοίως σε γυναίκες με γυναικολογικούς καρκίνους χαμηλά επίπεδα ελπίδας παρουσίασαν όσες εμφάνιζαν άγχος και κατάθλιψη (Utne *et al.*, 2010). Σε πρόσφατη μελέτη των Li *et al* (2017) 480 γυναικών με καρκίνο τραχήλου μήτρας υπό ακτινοθεραπεία, κατά τη διάρκεια της θεραπείας οι ασθενείς παρουσίασαν μέτρια και υψηλά επίπεδα ελπίδας παρά την ψυχολογική δυσφορία.

Παρόμοια αποτελέσματα είναι εμφανή και σε προγενέστερες μελέτες σε ασθενείς με καρκίνο πνεύμονα. Η ελπίδα φαίνεται να παρουσιάζεται ως εξαιρετικά σημαντική για την προσαρμογή των ασθενών στον καρκίνο του πνεύμονα (Berendes *et al.*, 2010) με ιδιαίτερη έμφαση στον πόνο των ασθενών όπου η ένταση του πόνου όσο και η παρέμβασή του στις καθημερινές δραστηριότητες συσχετίστηκαν αρνητικά με τα επίπεδα ελπίδας, και επιπλέον η αβεβαιότητα ήταν ένας σημαντικός παράγοντας πρόβλεψης των επιπέδων ελπίδας (Hsu *et al.*, 2003).

Η απελπισία, η αδυναμία και τα άλλα χαρακτηριστικά της πνευματικής δυσφορίας ενδέχεται να μην συνδυάζονται με κατάθλιψη, με αποτέλεσμα να υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός ασθενών που καλούνται να αντιμετωπίσουν μόνοι τους τις υπαρξιακές τους ανησυχίες και τα αισθήματα ταλαιπωρίας που βιώνουν, παρά τη λήψη αντικαταθλιπτικών σε τακτική βάση (Chochinov, 2003). Η απελπισία αποτελεί μέρος της πνευματικής δυσφορίας, η οποία ορίζεται ως «το συναίσθημα όπου το

άτομο δεν μπορεί να βρει πηγές της αγάπης, του νοήματος, της ελπίδας, της δύναμης, της άνεσης, της ειρήνης, ή ακόμη και της σύνδεσής του με τη ζωή» (Anandarajah & Hight, 2001). Η απελπισία, ως πηγή πνευματικής δυσφορίας, ενδέχεται να συνεισφέρει στην επιδείνωση της ευημερίας των ασθενών με καρκίνο, και ιδίως εκείνων που βρίσκονται σε τελικό στάδιο (Solano *et al.*, 2016).

Μεταξύ των ασθενών με καρκίνο, παρά τις πολλαπλές προκλήσεις της ασθένειας, άλλα άτομα είναι ικανά να διατηρήσουν την ελπίδα τους για το μέλλον, ενώ άλλοι ασθενείς όχι. Η ελπίδα είναι πολύ σημαντική για την ερμηνεία της μεταβλητότητας του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς προσαρμόζονται στον καρκίνο. Παράλληλα, αποτελεί μια αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης των προβλημάτων υγείας και του άγχους τόσο μεταξύ των ασθενών όσο και μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών τους σε όλες τις απαιτητικές καταστάσεις της ζωής (Rustoen *et al.*, 2018). Η σημασία της ελπίδας στην ογκολογική φροντίδα είναι κλινικά προφανής για τους ιατρούς, τους νοσηλευτές, τους ασθενείς και τους συγγενείς των ασθενών. Αντίθετα, η απώλεια της ελπίδας συνδέεται με χαμηλότερη λειτουργία σε σωματικό αλλά και ψυχολογικό επίπεδο (Duggleby *et al.*, 2014). Παρόλο που η έλλειψη ελπίδας σχετίζεται ισχυρά με αυξημένα επίπεδα άγχους και με κατάθλιψη, ως πολυδιάστατη έννοια, η ελπίδα αντιπροσωπεύει περισσότερα από την απώλεια των σχετικών κλινικών συμπτωμάτων του άγχους ή / και της κατάθλιψης (Yang *et al.*, 2014).

Η ελπίδα είναι πολύ σημαντική για τους επαγγελματίες ανακουφιστικής φροντίδας, τους ασθενείς και τις οικογένειες των ασθενών. Ωστόσο, μέσα στο πλαίσιο της επικοινωνίας για την πρόγνωση και για θέματα που αφορούν στο τέλος της ζωής του ατόμου, οι επαγγελματίες υγείας αντιλαμβάνονται την ελπίδα των ασθενών ως μια σημαντική δυσκολία. Αυτό συμβαίνει διότι κατά την ανακοίνωση δυσάρεστων γεγονότων, συχνά βιώνουν ένα ηθικό δίλημμα ανάμεσα στο εάν πρέπει να διατηρήσουν την ελπίδα των ασθενών ή να τους πουν όλη την αλήθεια, η οποία θα μειώσει ή θα εξαλείψει εντελώς την ελπίδα τους (Olsman *et al.*, 2014). Η ηθική της ελπίδας περιγράφεται συχνά μέσα στο πλαίσιο της διατύπωσης της αλήθειας· για παράδειγμα στις περιπτώσεις όπου οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να ανακοινώσουν τα άσχημα νέα στους ασθενείς και τους συγγενείς τους, όπως είναι η ανακοίνωση της παρουσίας μιας σοβαρής ασθένειας ή της αποτυχίας μιας θεραπείας. Σε περιπτώσεις σαν αυτήν, οι επαγγελματίες υγείας ενδέχεται να επιθυμούν να εκφράσουν την αλήθεια επειδή σέβονται την αυτονομία των ασθενών, ενώ, παράλληλα, θέλουν να

διατηρήσουν την ελπίδα των ασθενών. Αυτή η προοπτική είναι άμεσα συνδεδεμένη με διάφορες θεωρίες δεοντολογίας, όπου οι επαγγελματίες υγείας βιώνουν σοβαρές συγκρούσεις καθηκόντων (Olsman *et al.*, 2016).

Σύμφωνα με μελέτη που εστίασε στον πρωτόκολλο αποκάλυψης μη ευνοϊκών πληροφοριών για την υγεία του ασθενούς σε ογκολογικούς ασθενείς, το 58% των κλινικών ογκολόγων υποστήριξαν πως κατά την ανακοίνωση και συζήτηση των άσχημων νέων με τους ασθενείς τους, είναι πολύ δύσκολο να είναι ειλικρινείς προς εκείνους αλλά, παράλληλα, να μην τους στερούν την ελπίδα (Baile *et al.*, 2000). Ωστόσο, σύμφωνα με μια πιο πρόσφατη μελέτη, η περιγραφή των απόψεων των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την ελπίδα των ασθενών που δέχονται ανακουφιστική φροντίδα έδειξε ότι το εάν ο επαγγελματίας υγείας διατηρήσει ή μειώσει την ελπίδα των ασθενών αποτελεί μόνο έναν τρόπο διαμόρφωσης της ηθικής της ελπίδας. Στην πραγματικότητα, η ελπίδα θα μπορούσε να κριθεί από μια ποικιλία προοπτικών, ειλικρινών, πολύτιμων ή χρήσιμων για τους ίδιους τους ασθενείς (Olsman *et al.*, 2014).

Η ελπίδα ενισχύει την προσπάθεια και τη θέληση αντιμετώπισης των προβλημάτων, συμβάλλει στην ευκολότερη ψυχολογική προσαρμογή και αυξάνει την ικανοποίηση από τη ζωή μεταξύ ασθενών με προχωρημένο ή και τελικό στάδιο καρκίνου και μεταξύ των συγγενών και των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών αυτών (Geiser *et al.*, 2015).

Μεταξύ ασθενών που πεθαίνουν, η ελπίδα συσχετίστηκε με τις έννοιες του νοήματος και του σκοπού, και συγκεκριμένα, με την αίσθηση ότι η ζωή συνεχίζει να εξυπηρετεί κάποιο σκοπό ή έχει κάποιο νόημα, ενώ η διατήρηση της ελπίδας στην ομάδα αυτή των ασθενών συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπιση της ταλαιπωρίας και του πόνου που υφίστανται (Solano *et al.*, 2016). Στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών, η ελπίδα ορίζεται στο πλαίσιο της ελπίδας για λιγότερη ταλαιπωρία, για έναν ήσυχο θάνατο, για τη ζωή κάθε ημέρας ή για τις όμορφες στιγμές με τις οικογένειές τους (Duggleby & Wright, 2004). Καθώς ο θάνατος πλησιάζει, η ελπίδα μπορεί να αποτελέσει και έναν δείκτη της ποιότητας ζωής ή της ποιότητας του θανάτου του ατόμου, αφού το να πεθάνει κανείς «καλά» ισοδυναμεί με τη διατήρηση της ελπίδας μέχρι το τέλος (Solano *et al.*, 2016).

Τέλος, θα πρέπει να σημειωθεί πως βάσει της έρευνας που έχει διεξαχθεί, η ελπίδα είναι ένα ποιοτικό χαρακτηριστικό που μπορεί να ποσοτικοποιηθεί και να χρησιμοποιηθεί στο στάδιο της αναθεώρησης και κατανόησης της νοσηλευτικής

διαδικασίας. Το στάδιο αυτό μπορεί να ακολουθείται από παρέμβαση που προάγει την ελπίδα. Χωρίς την προαγωγή της ελπίδας, δεν θα υπάρξουν τα κίνητρα και οι λόγοι αποδοχής της θεραπείας και της εκπαίδευσης για τη φροντίδα, κι έτσι, ενδέχεται να επηρεαστεί αρνητικά η πορεία του ασθενούς (Heidari & Ghodusi, 2015).

1.5 Ανακουφιστική Φροντίδα (Palliative Care) και ογκολογικοί ασθενείς

Για τους ασθενείς με καρκίνο, ή όταν ένας ασθενής πάσχει από μία σοβαρή απειλητική για τη ζωή ασθένεια, η καλύτερη επιλογή για φροντίδα είναι η ανακουφιστική φροντίδα (Hartwig *et al.*, 2014). Συνολικά, οι άνθρωποι που ζουν με χρόνιο πόνο που σχετίζεται με καρκίνο εμφανίζουν σωματικά, συναισθηματικά και πνευματικά οφέλη από την ανακουφιστική φροντίδα (Hartwig *et al.*, 2014).

Ο όρος «ανακουφιστική» (“palliative”) ισοδυναμεί με αναδιαμόρφωση της ζωής του πάσχοντα και ενσυναισθητική ανθρωποκεντρική προσέγγιση σε πολλά επίπεδα. Η ανακουφιστική φροντίδα ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως «η ολιστική προσέγγιση των ασθενών και των οικογενειών τους που ζουν με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, με ιδιαίτερη έμφαση στην αντιμετώπιση και θεραπεία των συμπτωμάτων» (Herth & Cutcliffe, 2002; World Health Organization, 2010). Η ανακουφιστική φροντίδα στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης, της εκτίμησης και της θεραπείας του πόνου και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών (Rocque & Cleary, 2013) καθόλη τη διάρκεια της νόσου από την αρχή της διάγνωσης έως και στο τέλος της ζωής.

Η ανακουφιστική φροντίδα μπορεί να προσφερθεί σε ασθενείς με διάφορες απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, παρόλο που οι αρχικές οδηγίες για την ανακουφιστική φροντίδα αφορούσαν μόνο στους ασθενείς με καρκίνο. Συνεπώς, όλοι οι ασθενείς με θεραπεύσιμο ή μη θεραπεύσιμο καρκίνο από τη διάγνωση και καθ’όλη τη πορεία της νόσου είναι δυνητικά επιλέξιμοι για να λάβουν ανακουφιστική φροντίδα, ανεξάρτητα από το προσδόκιμο ζωής (Rocque & Cleary, 2013).

Μια έννοια που σχετίζεται στενά με την ελπίδα και τους επαγγελματίες υγείας ανακουφιστικής φροντίδας είναι το “eustress”. Ο όρος eustress επινοήθηκε από την ενδοκρινολόγο Hans Selye βάζοντας το πρόθεμα eu το οποίο δανείστηκε από την ελληνική γλώσσα και σημαίνει καλό μπροστά από τη λέξη stress. Η Selye θεωρεί το άγχος ως μια μη ειδική απάντηση του σώματος σε κάθε απαίτηση πάνω του καλή ή κακή. Το καλό δηλαδή στρες θεωρείται πως είναι συμβατό με την υγεία ή προσφέρει ένα αίσθημα πληρότητας.

Στην ουσία, η έννοια αυτή είναι το αντίθετο από τη δυσφορία (“distress”) και σε αντιδιαστολή με την εστίαση στους τρόπους αντιμετώπισης, η έννοια του δημιουργικού ή ευεργετικού άγχους προτείνει τη θετική σύνδεση των προκλήσεων της πρακτικής της ανακουφιστικής φροντίδας (Penz, 2008).

Οι πλείστες έρευνες σχετικά με την έννοια της ελπίδας στην Ανακουφιστική Φροντίδα εστιάζουν στην σχέση της με την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών. Οι Sanatani *et al* (2008) πραγματοποίησαν μια μελέτη με σκοπό τη διερεύνηση των διαφορών της ελπίδας μεταξύ των ασθενών που ακολουθούν θεραπεία για την ίαση και μεταξύ των ασθενών που ακολουθούν ανακουφιστική φροντίδα. Τα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας έδειξαν ότι οι υψηλότερες προτεραιότητες ως προς την αρχική ελπίδα ήταν η θεραπεία, άλλα θετικά αποτελέσματα υγείας, η συναισθηματική ευημερία, τα επιτεύγματα της ζωής, η επιστροφή στη φυσιολογική ζωή του ατόμου, και οι προσωπικοί στόχοι (Sanatani *et al.*, 2008). Συμπερασματικά, μεταξύ των ασθενών υπό ανακουφιστική φροντίδα, τα επίπεδα ελπίδας δεν διέφεραν σημαντικά από εκείνα των ασθενών που δέχονταν θεραπεία για την ίαση της ασθένειας, αλλά με την πάροδο του χρόνου, η ελπίδα δεν μεταβλήθηκε σε αντίθεση με των ασθενών που δέχονται θεραπεία πλήρους ή μερικής ίασης (Sanatani *et al.*, 2008).

Στην ογκολογία και στην ανακουφιστική φροντίδα, η ισορροπία μεταξύ της ελπίδας και της απελπισίας ενδέχεται να είναι ιδιαίτερα σημαντική για τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αναφέρουν την ποιότητα ζωής και την ποιότητα της θνησιμότητας (Solano *et al.*, 2016). Ασθενείς και φροντιστές όπως και επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στην ανακουφιστική φροντίδα κάποιες φορές όταν περιγράφουν την ελπίδα αναφέρουν τη δύναμη και την ενδυνάμωση και επισημαίνουν την ικανότητα ισχυρής σύνδεσης που προσφέρει η ελπίδα ανάμεσα στους ασθενείς και στους ιατρούς (Olsman *et al.*, 2016). Επιπλέον, η ελπίδα και η δύναμη πιθανόν να αντανakλούν την ηθική έννοια της ενδυνάμωσης, ενώ η απώλεια της ελπίδας και η ταλαιπωρία την ηθική έννοια της συμπόνιας. Συνεπώς, οι

επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ζυγίζουν την ενδυνάμωση και την συμπόνια μεταξύ των σχέσεων και να συμπεριφέρονται αναλόγως σε κάθε περίπτωση (Olsman *et al.*, 2016). Στην ανακουφιστική φροντίδα φαίνεται να παρουσιάζεται ισχυρή συσχέτιση μεταξύ ελπίδας και ανθεκτικότητας. Δεδομένου ότι η ανθεκτικότητα είναι μια δυναμική, μεταβαλλόμενη πορεία που μπορεί να βελτιώσει την ελπίδα, θα πρέπει να πραγματοποιούνται διαρκώς παρεμβάσεις ανακουφιστικής φροντίδας που ενισχύουν την ανθεκτικότητα (Solano *et al.*, 2016).

1.6 Ανακουφιστική Φροντίδα και Επαγγελματίες υγείας

Η ομάδα που παρέχει ανακουφιστική φροντίδα αντιμετωπίζει τις ανησυχίες των ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών τους, ενώ, παράλληλα, παρέχει υποστήριξη τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένειά του, συμπεριλαμβανομένης της στήριξης στο πένθος ύστερα από την απώλεια του ασθενούς (Rocque & cleary, 2013). Οι επαγγελματίες υγείας παρείχαν ανακουφιστική φροντίδα στους ασθενείς που βρίσκονταν σε τελικό στάδιο πολύ πριν αναγνωριστεί επίσημα η συγκεκριμένη υποειδικότητα στον τομέα της ογκολογίας. Η ανακουφιστική φροντίδα αναλαμβάνει ουσιαστικά να παρέχει ένα σύνολο γνώσεων με έμφαση στον έλεγχο του πόνου και των συμπτωμάτων του ασθενούς, στα πλαίσια της ολιστικής φροντίδας (Herth & Cutcliffe, 2002).

Ιδιαίτερη σύγχυση ενδέχεται να υπάρχει μεταξύ των ασθενών και των παρόχων σχετικά με τη διαφορά ανάμεσα στην νοσοκομειακή φροντίδα και την ανακουφιστική φροντίδα, ιδίως στο ιατρικό σύστημα των ΗΠΑ. Συγκεκριμένα, στις ΗΠΑ, το νοσοκομείο αποτελεί έναν από τους πιο μεγάλους παρόχους ανακουφιστικής φροντίδας, και ιστορικά, αποτελεί τον κύριο πάροχο φροντίδας των ασθενών με καρκίνο στο τελικό τους στάδιο. Ωστόσο, η νοσοκομειακή φροντίδα αποτελεί στην ουσία μια ανεξάρτητη υπηρεσία από την ανακουφιστική φροντίδα (Rocque & cleary, 2013). Αντίθετα με ό,τι συμβαίνει στις ΗΠΑ, στις χώρες χαμηλού ή μεσαίου εισοδήματος, υπάρχουν λίγες διαθέσιμες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας λόγω της έλλειψης εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας, της περιορισμένης ενσωμάτωσης στη συνήθη ιατρική φροντίδα και της έλλειψης

οπιοειδών ή άλλων αναλγητικών φαρμάκων που μπορούν να θεραπεύσουν τον ισχυρό πόνο των ασθενών (Hartwig *et al.*, 2014).

Οι επαγγελματίες υγείας αναλαμβάνουν πρωταρχικό ρόλο στην ανακουφιστική φροντίδα των ασθενών σε τελικό στάδιο και βρίσκονται σε στρατηγική θέση να προωθήσουν ή να εμποδίσουν την ελπίδα. Η διατήρηση της ελπίδας είναι μια κατευθυντήρια αρχή που στηρίζει την ανακουφιστική φροντίδα, καθώς η ελπίδα βοηθάει στους ασθενείς να ζήσουν τις ημέρες που τους απομένουν με όσο πιο πλήρη τρόπο μπορούν (Herth&Cutcliffe, 2002).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, για τους επαγγελματίες υγείας ανακουφιστικής φροντίδας, η ελπίδα είναι μια μορφή κινητοποίησης που σχετίζεται με την θετική δέσμευση σε ένα εργασιακό περιβάλλον και ενδέχεται να ενισχύει την προσωπική απόδοση σε πρακτικό επίπεδο (Feudtner *et al.*, 2007). Έτσι, παρόλο που οι επαγγελματίες υγείας της ανακουφιστικής φροντίδας παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς και στις οικογένειές τους κάτω από αβέβαιες και δυσάρεστες καταστάσεις, συχνά αναφέρουν ένα συναίσθημα επιτυχίας και προσωπικής αξίας στον ρόλο τους, και αισθάνονται προνομιούχοι που εργάζονται με ανθρώπους που βρίσκονται στην μοναδική αυτή περίοδο της ζωής τους. Υπό μία έννοια, τα θετικά αποτελέσματα και οι ανταμοιβή που παρέχονται από το να προσφέρει κανείς βελτίωση στις ζωές των ατόμων και τα μαθήματα διαχείρισης δύσκολων καταστάσεων από τους ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους ενδέχεται να υπερτερούν των αρνητικών συνθηκών που σχετίζονται συχνά με την εργασία στην ανακουφιστική φροντίδα (Penz, 2008; Webster&Kristjanson, 2002).

Το 2016, οι Olsman *et al* πραγματοποίησαν μια ποιοτική μελέτη βασικός σκοπός της οποίας ήταν η περιγραφή μιας σχετικής ηθικής της ελπίδας βάσει των προοπτικών των ασθενών ανακουφιστικής φροντίδας, των οικογενειακών μελών, και των επαγγελματιών υγείας. Το δείγμα αποτελούνταν από 29 ασθενείς ανακουφιστικής φροντίδας, 19 οικογενειακά μέλη ή φίλους και 52 επαγγελματίες υγείας, ενώ τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι όταν οι συμμετέχοντες μιλούσαν για την ελπίδα, ανέφεραν τη δύναμη και την ενδυνάμωση, και επισήμαναν την ικανότητα ισχυρής σύνδεσης που προσέφερε η ελπίδα ανάμεσα στους ασθενείς και στους ιατρούς. Επίσης, η απώλεια της ελπίδας συσχετίστηκε με το αίσθημα ταλαιπωρίας. Πολλοί επαγγελματίες υγείας προσπάθησαν να ισορροπήσουν τις δύο πλευρές, διαδικασία που περιλάμβανε την αναγνώριση της ελπίδας και της ταλαιπωρίας. Η ελπίδα και η δύναμη αντανακλούσαν

την ηθική έννοια της ενδυνάμωσης, ενώ η απώλεια της ελπίδας και η ταλαιπωρία αντανακλούσαν την ηθική έννοια της συμπόνιας. Συνεπώς, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ζυγίζουν την ενδυνάμωση και την συμπόνια μεταξύ των σχέσεων και να συμπεριφέρονται αναλόγως σε κάθε περίπτωση (Olsman *et al.*, 2016). Βάσει των αποτελεσμάτων, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν την ελπίδα των ασθενών, των οικογενειών τους ή των ίδιων, ως 1) μια λαβή, η οποία ισοδυναμεί με την ασφάλεια, ως 2) μια πηγή, η οποία ισοδυναμεί με τη δύναμη, ως 3) έναν ρυθμό, ο οποίος ισοδυναμεί με την αρμονία, και ως 4) ένα όραμα, το οποίο υπονοεί μια θετική προοπτική. Σε σύγκριση με τους Ολλανδούς συμμετέχοντες, οι επαγγελματίες υγείας του δείγματος που προέρχονταν από τον Καναδά γενικά έδωσαν περισσότερη έμφαση στην πνευματικότητα και στην αντιστοίχιση της δικής τους ελπίδας με την ασφάλεια. Σε σύγκριση με άλλες κατηγορίες επαγγελματιών υγείας, οι ιατροί χρησιμοποιούν την ελπίδα ως μια λύση ασφάλειας πιο συχνά, ενώ οι ιερείς συχνότερα αντιστοιχούν την ελπίδα στην αρμονία. Συνεπώς, γίνεται σαφές πως κάθε επαγγελματίας αποδίδει την ελπίδα σε διαφορετική ιδιότητα και βάσει των αντιλήψεων που έχει, διαφέρουν και οι συμβουλές και η φροντίδα που παρέχει στους ασθενείς και στην οικογένειά τους (Olsman *et al.*, 2014).

1.7 Κλίμακες Ελπίδας

Μέχρι σήμερα, έχουν δημιουργηθεί και αξιοποιηθεί ποικίλες κλίμακες μέτρησης της ελπίδας, ωστόσο, ορισμένες κλίμακες δεν είναι ικανές να εκτιμήσουν την πολυδιάστατη φύση της ελπίδας (Yaghoobzadeh *et al.*, 2018). Οι πιο συχνές κλίμακες που έχουν αξιοποιηθεί έως σήμερα για την εκτίμηση των επιπέδων ελπίδας μεταξύ ασθενών είναι οι ακόλουθες (Redlich – Amirav *et al.*, 2018):

- Η κλίμακα ελπίδας του Snyder (“Snyder Hope Scale”)
- Η κλίμακα ελπίδας της Herth (“Herth Hope Scale”)
- Ο δείκτης ελπίδας της Herth (“Herth Hope Index”, HHI)
- Η κλίμακα ενσωματωμένης ελπίδας του Schrank (“Schrank Integrative Hope Scale”, HIS)
- Η κλίμακα ελπίδας Miller (“Miller Hope Scale”)
- Ο δείκτης ελπίδας Staats (“Staats Hope Index”)

- Η κλίμακα ελπίδας Nowotny (“Nowotny Hope Scale”)
- Η κλίμακα ελπίδας Gottschalk (“Gottschalk Hope Scale”)
- Η θεολογική κλίμακα ελπίδας Leyva (“Leyva Theological Hope Scale”)
- Η αντιλαμβανόμενη κλίμακα ελπίδας (“Perceived Hope Scale”)
- Η κατανοητή κλίμακα ελπίδας (“Comprehensive Hope Scale”)
- Το ερωτηματολόγιο πίστης, ελπίδας και φιλανθρωπίας (“Faith, Hope and Charity Questionnaire”, FHCQ)
- Η διαφορική, σύντομη κλίμακα της ελπίδας (“Hope Differential – ShortScale”)
- Το ερωτηματολόγιο των δεικτών της ελπίδας (“Indices of Hope Questionnaire”)
- Το νέο ερωτηματολόγιο ελπίδας (“Hope Indicator Questionnaire - New”)

Οι δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενες κλίμακες είναι η κλίμακα ελπίδας του Snyder και η κλίμακα ελπίδας της Herth. Πολύ συχνά χρησιμοποιείται επίσης και ο δείκτης HHI (“Hearth Hope Index”) (Redlich – Amirav *et al.*, 2018; Rustoen *et al.*, 2018).

1.8 Κλίμακα και Δείκτης Ελπίδας Herth

Η κλίμακα της ελπίδας Herth (“Herth Hope Scale”), καθώς και η σύντομη μορφή της, ο δείκτης ελπίδας Herth (“Herth Hope Index”), έχουν αναπτυχθεί για κλινική χρήση, ιδίως στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών. Πρόκειται για δύο εργαλεία που αναπτύχθηκαν αρχικά από την Herth το 1991 και βασίζονται στην πολυδιάστατη έννοια της ελπίδας των Dufault & martocchio (1985), που διακρίνουν η γενικευμένη και την εξειδικευμένη ελπίδα και περιγράφουν 6 διαστάσεις της ελπίδας (Chan *et al.*, 2012; Geiser *et al.*, 2015):

- Τη συναισθηματική διάσταση, η οποία περιλαμβάνει τις αισθήσεις και τα συναισθήματα,
- Τη συμπεριφορική διάσταση, η οποία περιλαμβάνει τις ενέργειες που επηρεάζουν την ελπίδα και την έκβαση του ασθενούς,
- Τη γνωστική διάσταση, η οποία περιλαμβάνει τη σκέψη, την ερμηνεία και την επιθυμία,

- Τη χρονική διάσταση, η οποία αντιστοιχεί στην εμπειρία του χρόνου,
- Την διάσταση που περιλαμβάνει τις σχέσεις με τον ίδιο τον εαυτό του ατόμου, με τους άλλους, και με ένα ανώτερο ον, και
- Τη διάσταση που περιγράφει την κατάσταση της προσωπικής ζωής του ατόμου.

Η κλίμακα HHS αποτελείται από 30 συνολικά ερωτήσεις, με απαντήσεις διαμορφωμένες σε 4βάθμια κλίμακα Likert, και είναι «συμβατή» με το θεωρητικό υπόβαθρο, μέσω τριών βασικών υποκλιμάκων (Geiser *et al.*, 2015; Rustoen *et al.*, 2018):

- Την εσωτερική θετική ετοιμότητα και προσδοκία, η οποία ορίζεται ως το αίσθημα αυτοπεποίθησης για την έναρξη σχεδίων που επηρεάζουν το επιθυμητό αποτέλεσμα,
- Την εσωτερική αίσθηση της χρονικότητας και του μέλλοντος, η οποία ορίζεται ως η πεποίθηση ότι ένα θετικό, επιθυμητό αποτέλεσμα είναι ρεαλιστικά πιθανόν στο κοντινό ή μακρινό μέλλον, και
- Τη διασύνδεση με τον ίδιο τον εαυτό τους και με τους άλλους, η οποία ορίζεται ως η αναγνώριση της αλληλεξάρτησης και της διασύνδεσης μεταξύ του ίδιου του ατόμου και των άλλων ατόμων, και μεταξύ του ίδιου του ατόμου και του πνεύματός του (Chan *et al.*, 2012).

Στον δείκτη HHI, ο αριθμός των ερωτήσεων μειώνεται από 30 στις 12, και η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 12 και 48, με τις υψηλότερες τιμές να υποδεικνύουν υψηλότερα επίπεδα ελπίδας (Geiser *et al.*, 2015). Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του συγκεκριμένου δείκτη ελέγχθηκαν αρχικά από την ίδια την Herth το 1992, όπου η εσωτερική συνοχή και η αξιοπιστία ήταν επαρκείς (Chan *et al.*, 2012). Έκτοτε, το εργαλείο αυτό έχει μεταφραστεί έως σήμερα σε πολλές διαφορετικές γλώσσες, όπως τα Κινέζικα, τα Ιταλικά, τα Ιαπωνικά, τα Ισπανικά, τα Νορβηγικά, τα Ιρανικά, τα Σουηδικά, τα Πορτογαλικά, τα Γερμανικά και τα Δανικά, και έχουν αξιολογηθεί εκ νέου και από πολλούς διαφορετικούς ερευνητές οι ψυχομετρικές τους ιδιότητες (Chan *et al.*, 2012; Geiser *et al.*, 2015). Βάσει των μελετών αυτών, η εγκυρότητα του συγκεκριμένου εργαλείου είναι πολύ υψηλή ($r = 0,92$), και είναι ίδια ή υψηλότερη από την εγκυρότητα άλλων κλιμάκων που αξιολογούν την ελπίδα, όπως είναι η κλίμακα Nowotny Hope Scale που παρουσιάζει

εγκυρότητα ίση με 0,92 επίσης, και η κλίμακα Beck's Hopelessness Scale που παρουσιάζει εγκυρότητα ίση με 0,73 (Geiser *et al.*, 2015).

Ο δείκτης HHI βασίζεται στον ορισμό της ελπίδας που την περιγράφει ως μια πολυδιάστατη δύναμη ζωής που χαρακτηρίζεται από μια έντονη αλλά μη σίγουρη προσδοκία επίτευξης ενός μελλοντικού καλού, το οποίο για το άτομο που ελπίζει είναι ρεαλιστικά δυνατό και προσωπικά σημαντικό (Rustoen *et al.*, 2018). Ο εν λόγω δείκτης έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως στην έρευνα και στην κλινική πρακτική, σε διαφορετικές κλινικές καταστάσεις, και ιδιαίτερα μεταξύ ασθενών με καρκίνο, από το στάδιο της διάγνωσης έως και την φροντίδα τελικού σταδίου. Η ελπίδα έχει μετρηθεί σε σχέση με πολυάριθμους ψυχολογικούς και σωματικούς παράγοντες, όπως είναι η κόπωση, ο πόνος, η ποιότητα ζωής, το άγχος, η δυσφορία, η οικογενειακή υποστήριξη και η πνευματική ευημερία (Geiser *et al.*, 2015).

1.9 Σκοπός και Επιμέρους Στόχοι

Βασικός σκοπός της παρούσας ποσοτικής έρευνας είναι η διερεύνηση των ψυχομετρικών ιδιοτήτων της ελληνικής εκδοχής του δείκτη ελπίδας Herth σε ογκολογικούς ασθενείς. Για το σκοπό αυτό, τέθηκαν οι ακόλουθοι επιμέρους στόχοι:

- Ο έλεγχος της καταλληλότητας του διαχωρισμού των επιμέρους ερωτήσεων του δείκτη HHI σε 3 παράγοντες, όπως πρότεινε ο Herth αρχικά.
- Ο έλεγχος του αριθμού των παραγόντων και του ποιοι είναι οι παράγοντες στους οποίους μπορούν να διαχωριστούν οι ερωτήσεις του ίδιου εργαλείου, βάσει του ελληνικού πληθυσμού.
- Ο υπολογισμός της εγκυρότητας κριτηρίου του δείκτη εκτίμησης της ελπίδας HII.
- Ο υπολογισμός της εγκυρότητας των γνωστών ομάδων του δείκτη HHI.
- Η ανάλυση των ερωτήσεων του δείκτη HHI.
- Η ερμηνεία των επιδράσεων δαπέδου και οροφής του δείκτη HHI.
- Ο υπολογισμός του σφάλματος μέτρησης.
- Ο υπολογισμός των σημείων cut – off της συνολικής βαθμολογίας της ελπίδας
- Ο υπολογισμός της αξιοπιστίας εσωτερικής συνέπειας.
- Ο υπολογισμός της αξιοπιστίας ελέγχου – επανελέγχου.

Η ελπίδα και οι προσδοκίες των ασθενών παρότι είναι μείζονος σημασίας και επηρεάζουν πολυεπίπεδα τόσο τον ασθενή όσο και το περιβάλλον του δεν έχουν μελετηθεί εις βάθος.

Πλήθος μελετών διερευνά διεξοδικά το θέμα της επικοινωνίας του ογκολογικού ασθενή με τους λειτουργούς υγείας. Μερικές μελέτες αναφέρονται στην έννοια της ελπίδας, ελάχιστος αριθμός ερευνών εστιάζει στις προσδοκίες των ασθενών ενώ δεν αναφέρονται μελέτες με την αξιολόγηση της ελπίδας και των προσδοκιών των ασθενών που προτίθενται να λάβουν ανακουφιστική φροντίδα.

Εάν εξετάσουμε τον άνθρωπο υπό το πρίσμα της φαινομενολογίας, τότε συμφωνούμε με την παραδοχή του ανθρώπου ως δημιουργού νοητικών κατασκευών μέσω των οποίων φιλτράρει τις εμπειρίες του και κατασκευάζει την πραγματικότητά του.

Για τους προαναφερθέντες λόγους, στη συνέχεια της μελέτης αναλύθηκε Μελέτη Περίπτωσης. Οι βασικοί σκοποί της παρούσας μελέτης περίπτωσης είναι:

- Η αξιολόγηση της ελπίδας στον ογκολογικό ασθενή.
- Η διερεύνηση των προσδοκιών του ογκολογικού ασθενούς από την ανακουφιστική φροντίδα.

Επιμέρους στόχοι:

- Η Νοηματοδότηση της έννοιας της Ελπίδας.
- Η διερεύνηση των αναγκών (πρακτικές, γνωστικές και ψυχολογικές) του ογκολογικού ασθενούς.
- Η κατανόηση των απωλειών της νόσου του καρκίνου.
- Αναγνώριση των φραγμών επικοινωνίας ανάμεσα στον ογκολογικό ασθενή και τους επαγγελματίες υγείας.

Κεφάλαιο 2 - Υλικό Και Μέθοδος

2.1 Ερωτηματολόγιο

Για τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας, ως βασικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε το ερευνητικό εργαλείο Δείκτης Ελπίδας Herth (Herth Hope Index, HHI) που αποτελεί τη σύντομη μορφή της κλίμακας ελπίδας Herth (“Herth Hope Scale”), και δημιουργήθηκε από την Herth το 1992 (Herth, 1992). Η μετάφραση του συγκεκριμένου εργαλείου στην ελληνική γλώσσα πραγματοποιήθηκε μετά από άδεια που δόθηκε από τη δημιουργό του.

Η διαδικασία της μετάφρασης περιλάμβανε δύο βασικά στάδια:

- α) την απλή μετάφραση (forward translation) και
- β) την αντίστροφη μετάφραση (back-translation) κατά την οποία το ερωτηματολόγιο επαναφέρεται στη γλώσσα κατασκευής του.

Η συγκλίνουσα εγκυρότητα καθορίστηκε με βάση τη συσχέτιση με τα ερωτηματολόγια. Συγκεκριμένα, αξιοποιήθηκαν οι δύο ακόλουθες κλίμακες για το σκοπό αυτό:

1) Η ελληνική εκδοχή της Νοσοκομειακής Κλίμακας Άγχους και Κατάθλιψης (NKAK). Η συγκεκριμένη κλίμακα αυτοαξιολόγησης είναι σύντομη και εστιάζει στις δύο πιο κοινές διαταραχές που παρουσιάζονται εντός νοσοκομείου, το άγχος και την κατάθλιψη. Αποτελεί κλίμακα που ανιχνεύει τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης και είναι έγκυρη και αξιόπιστη στον Ελληνικό πληθυσμό (Mystakidou *et al.*, 2004).

2) Η ελληνική εκδοχή της κλίμακας απελπισίας του Beck. Η κλίμακα αυτή σχεδιάστηκε λόγω της αντίληψης ότι αρνητικές σκέψεις και συναισθήματα μπορεί να συμβάλλουν στην ανάπτυξη ψυχικών και σωματικών νόσων και αποτελεί έγκυρη και αξιόπιστη κλίμακα σε ασθενείς με καρκίνο.(Mystakidou *et al.*, 2007).

Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στα εξής:

- I. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Απάντησαν σε ερωτήσεις σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους, και συγκεκριμένα, καταγράφηκαν το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, η εκπαίδευση, το στάδιο του καρκίνου, η υποβολή ή μη του ασθενούς σε χημειοθεραπεία, η υποβολή ή μη του ασθενούς σε ακτινοθεραπεία και η υποβολή ή μη του ασθενούς σε χειρουργική επέμβαση.

- II. Το ερωτηματολόγιο του δείκτη HHI που αποτελούνταν από 12 προτάσεις, στις οποίες οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν βάσει 4 διαφορετικών επιλογών: «Διαφωνώ απόλυτα», «Διαφωνώ», «Συμφωνώ» και «Συμφωνώ απόλυτα».
- III. Τα δύο ερωτηματολόγια “Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης” και “Κλίμακα Απελπισίας του Beck” που χρησιμοποιήθηκαν ως χρυσός κανόνας (gold standard).

Όσον αφορά στη λειτουργικότητα των ασθενών με καρκίνο που έλαβαν μέρος στην παρούσα μελέτη, αυτή αξιολογήθηκε με τη μέθοδο ECOG (“Eastern Cooperative Oncology Group”). Βάσει της κλίμακας αυτής, διακρίνονται 6 διαφορετικά στάδια (Torres *et al*, 2014):

Στάδιο 0: Ο ασθενής είναι πλήρως λειτουργικός, ικανός να διεξάγει όλες τις δραστηριότητες που ασκούσε και πριν την διάγνωση, χωρίς κανέναν περιορισμό.

Στάδιο 1: Ο ασθενής παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς ως προς τις σωματικά δυναμικές δραστηριότητες αλλά είναι ικανός να διεξάγει πιο ελαφριές ή καθιστικής φύσης δραστηριότητες, όπως είναι η εργασία γραφείου.

Στάδιο 2: Ο ασθενής είναι ικανός να φροντίζει τον εαυτό του, αλλά δεν είναι ικανός να διεξάγει καθόλου δραστηριότητες εργασίας.

Στάδιο 3: Ο ασθενής είναι ικανός να διεξάγει μόνο περιορισμένες ενέργειες αυτοφροντίδας.

Στάδιο 4: Ο ασθενής δεν παρουσιάζει την ικανότητα διεξαγωγής καμίας ενέργειας αυτοφροντίδας.

Στάδιο 5: Ο ασθενής έχει καταλήξει.

2.2 Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση-μελέτη περίπτωσης

2.2.1 Ορισμός Φαινομενολογίας

Η φαινομενολογία είναι η φιλοσοφική προσέγγιση μελέτης της εμπειρίας (Smith *et al.*, 2009). Η προσέγγιση αυτή διερωτάται το πώς είναι η εμπειρία της ύπαρξης της ανθρώπινης οντότητας και εν τέλει τι αποτελεί τον βιωμένο μας κόσμο. Η φαινομενολογία διαμορφώθηκε ως φιλοσοφία στην Γερμανία πριν τον Πρώτο Παγκόσμιο Πόλεμο. Η λέξη φαινόμενο αποτελεί παράγωγο της λέξης «φαίνεσθαι»

(εμφανίζεται). Με αυτό τον τρόπο γίνεται κατανοητή και η διάσημη ρήση που ενυπάρχει στην φαινομενολογία «στα πράγματα αυτά καθαυτά» (Smith *et al.*, 2009).

Προκειμένου να γίνει αντιληπτή η Φαινομενολογική προσέγγιση, μια βασική αρχή πρέπει να γίνει αποδεκτή. Σύμφωνα με αυτή την αρχή, τα φαινόμενα δεν είναι ανεξάρτητα από τα άτομα που τα βιώνουν. Συνεπακόλουθα, δεν υφίσταται αντικειμενική πραγματικότητα, αλλά μονάχα υποκειμενική πραγματικότητα. Η τελευταία περιλαμβάνει τη βιωμένη εμπειρία ενός φαινομένου και την παράλληλη ή και μετέπειτα νοηματοδότησή του από το άτομο που την βίωσε.

2.2.2 Ορισμός Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (ΕΦΑ)

Η ΕΦΑ είναι μια ποιοτική ερευνητική προσέγγιση προσανατολισμένη προς την διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι κατανοούν τις εμπειρίες που διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στις ζωές τους (Smith *et al.*, 2009).

Η ΕΦΑ αποτελείται από τρία συστατικά: φαινομενολογία, ερμηνευτική και ιδιογραφία. Η φαινομενολογία επικεντρώνεται στην διερεύνηση της εμπειρίας ακολουθώντας πιστά την ρήση του φιλοσόφου Edmund Husserl (Smith *et al.*, 2009) «πίσω στα πράγματα αυτά καθαυτά» και περιγράφει την βιωματική γνώση που ο συνεντευξιαζόμενος κατέχει, επικεντρώνεται δηλαδή στην υποκειμενική θέαση του ατόμου για το υπό μελέτη φαινόμενο και όχι στην ανάδειξη μιας αντικειμενικής πραγματικότητας. Ο βαθμός πρόσβασης σε αυτά τα βιώματα εξαρτάται πάντοτε από το πόσο ενδόμυχη είναι η αποκάλυψη που οι συμμετέχοντες επιθυμούν να πραγματοποιήσουν σε έναν άγνωστο.

Το βιωματικό αυτό υλικό προκειμένου να γίνει αντιληπτό πρέπει να τύχει ερμηνείας. Η ερμηνευτική αποτελεί το δεύτερο συστατικό της ΕΦΑ. Ερμηνευτική σημαίνει να «μεταφράσεις» από μία γλώσσα σε μία άλλη. Η ερμηνευτική διαφυλάσσει τη σπουδαιότητα της ερμηνείας των βιωμάτων του ανθρώπου μέσα από την επικέντρωση σε ένα βαθύτερο περιεχόμενο σε αντίθεση με αυτό που είναι άμεσα φανερό. Αποτελεί προϊόν κοινής κατασκευαστικής δραστηριότητας ανάμεσα στον ερευνητή και τον συμμετέχοντα. Η ερμηνευτική δεσμεύεται από την ικανότητα του συμμετέχοντα να εκφράσει το βίωμά του αλλά και από την ικανότητα του ερευνητή να μεταφράσει αυτό το βίωμα. Η ιδιογραφία αποτελεί το τρίτο συστατικό της ΕΦΑ και επικεντρώνεται στην συστηματική και σχολαστική επεξεργασία της λεπτομέρειας. Για αυτό χρησιμοποιεί μικρά δείγματα που έχουν σκοπίμως επιλεγεί

έτσι ώστε η κάθε περίπτωση (case) να έχει την δική της θέση και να μπορεί να εισακουστεί μέσα στη μελέτη, στοιχεία απαραίτητα για τη διενέργεια ανάλυσης εις βάθος (Smith *et al.*, 2009).

Η ΕΦΑ έχει τις ρίζες της στην θεωρία κοινωνικής κατασκευής. Απόρροια αυτού είναι η θεώρηση των σχέσεων ως κοινό κατασκεύασμα. Συνεπώς τα ευρήματα της μελέτης θα αποτελούν προϊόν μιας κοινής κατασκευαστικής δραστηριότητας ανάμεσα στους συμμετέχοντες και στον ερευνητή.

Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση, είναι προσανατολισμένη στην διερεύνηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι κατανοούν τις εμπειρίες που διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο στις ζωές τους. Αντιμετωπίζει τα ανθρώπινα όντα ως κατασκευαστές νοήματος. Χρησιμοποιήθηκε Ημιδομημένη συνέντευξη, η οποία μαγνητοφωνήθηκε και η διάρκεια της είναι 45'.

2.2.3 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων – Πρόγραμμα συνέντευξης

- Μιλήστε μου για την διάγνωσή σας.

Πιθανή λεκτική προτροπή: Τι σημαίνει αυτό για εσάς;

- Πώς μπορούμε να σας βοηθήσουμε;

Πιθανές λεκτικές προτροπές: Πώς/τι μάθατε για εμάς; Υπήρξε κάτι που να διευκόλυνε την απόφασή σας να έρθετε στην Μονάδα; Υπήρξε κάτι που να δυσκόλεψε την απόφασή σας να έρθετε στην Μονάδα; Ποιες είναι οι προσδοκίες σας από την Μονάδα;

- Ποια είναι η εμπειρία σας από την αντιμετώπισή σας στο νοσοκομείο;

Πιθανές λεκτικές προτροπές: Τι σας άρεσε / αρέσει από την αντιμετώπισή σας στο νοσοκομείο; Υπάρχει κάτι που δεν σας αρέσει; Αν μπορούσατε να αλλάξετε κάτι από την αντιμετώπισή σας στο νοσοκομείο, τι θα ήταν αυτό;

- Ποιος είναι ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην λήψη αποφάσεων για την υγεία σας;
- Πώς θα χαρακτηρίζατε το ρόλο σας στην λήψη αποφάσεων για την υγεία σας;
- Τι σημαίνει για εσάς η Ελπίδα;

2.3 Δείγμα

Το σύνολο των ατόμων που αποτέλεσαν το δείγμα της παρούσας έρευνας καθώς και της μελέτης περίπτωσης ήταν ασθενείς με καρκίνο, οι οποίοι είχαν πραγματοποιήσει την πρώτη τους επίσκεψη στη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Στη Μονάδα προσφέρεται δωρεάν ολοκληρωμένη και εξειδικευμένη ανακουφιστική φροντίδα σε χρόνιους πάσχοντες (καρκινοπαθείς και μη). Λειτουργεί από το 1992 και αποτελεί παράρτημα του Αρεταιείου Νοσοκομείου. Σκοπός της πολυεπιστημονικής ομάδας (ιατροί, νοσηλεύτες, ψυχολόγοι) της Μονάδας είναι η ολοκληρωμένη και συνεχής φροντίδα του ασθενούς και της οικογένειάς του. Ο έλεγχος του πόνου και των άλλων σωματικών συμπτωμάτων, καθώς και των ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων είναι προτεραιότητα αφού στοχεύει στην επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους. Υπεύθυνη της Μονάδας Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» είναι η Κυριακή Μυστακίδου, Καθηγήτρια Ανακουφιστικής Φροντίδας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Τα κριτήρια εισαγωγής των ασθενών στην παρούσα έρευνα ορίστηκαν να είναι τα ακόλουθα:

- α) Ηλικία των ασθενών μεγαλύτερη των 18 ετών.
- β) Ικανότητα ομιλίας και επικοινωνίας των ασθενών στην ελληνική γλώσσα.
- γ) Επαρκής επικοινωνιακή ικανότητα.
- δ) Ύπαρξη γραπτής συγκατάθεσης του ασθενούς για τη συμμετοχή του στην παρούσα έρευνα.

Αντιστοίχως, τα βασικά κριτήρια αποκλεισμού που ορίστηκαν ήταν τα ακόλουθα:

- α) Η γνωστική δυσλειτουργία του ασθενούς (εκτίμηση γνωστικής λειτουργίας διεξήχθη με τη χορήγηση ερωτηματολογίων Montreal cognitive assessment-MOCA και Mini Mental Examination-MMSE με ελάχιστα φυσιολογικά όρια 26 και 24 στα 30 αντίστοιχα)

- β) Η έλλειψη γνώσης της διάγνωσης του ίδιου του ασθενούς.

Το δείγμα για τη μελέτη περίπτωσης προήλθε έπειτα από πρόσκληση ογκολογικού ασθενούς που πληρούσε τα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού κατόπιν έγγραφης συναίνεσης για την συμμετοχή του στη μελέτη. Πρόκειται για δείγμα ευκολίας.

2.4 Διαδικασία

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε με τη σύμφωνη γνώμη της αρμόδιας επιτροπής ηθικής και δεοντολογίας [113/13-02-2019]. Αρχικά, πραγματοποιήθηκε λεπτομερής καταγραφή του ιστορικού και των δημογραφικών στοιχείων των ασθενών (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο). Το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε από 06/08/2018 έως 08/04/2019 συνολικά σε 130 ασθενείς οι οποίοι νοσούσαν από καρκίνο, ανεξαρτήτως εντόπισης, κατά τη πρώτη τους επίσκεψη στη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής. Πρόκειται για δείγμα ευκολίας. Πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, δόθηκαν διευκρινιστικές οδηγίες σε όλους τους συμμετέχοντες. Τέλος, αναφέρεται ότι για την ανάλυση της αξιοπιστίας, ένα υποσύνολο 40 ασθενών συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο Δείκτης Ελπίδας Herth για δεύτερη φορά μετά από 1 έως 3 ημέρες. Για τη μελέτη περίπτωσης η ασθενής ενημερώθηκε λεπτομερώς για τη διαδικασία και το σκοπό της μελέτης. Στη συνέχεια και αφού συμπλήρωσε έντυπο συναίνεσης καταγράφηκαν το ιστορικό, τα δημογραφικά στοιχεία και συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο HHI. Ακολούθησε συνέντευξη διάρκειας περίπου 45 λεπτών.

2.5 Στατιστική Ανάλυση

Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από τα ερωτηματολόγια των ασθενών του δείγματος επεξεργάστηκαν στατιστικά. Συγκεκριμένα, κατά τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων, υπολογίστηκαν οι ακόλουθοι δείκτες και πραγματοποιήθηκαν οι εξής αναλύσεις:

- Διερευνητική παραγοντική ανάλυση (“Exploratory Factor Analysis”, EFA).

Πρόκειται για την ανάλυση που αξιοποιεί τη μέθοδο διαχωρισμού των κύριων αξόνων παραγόντων με την περιστροφή μέγιστης διακύμανσης (περιστροφή Varimax) και αποσκοπεί στην αρχική διερεύνηση και περιγραφή ενός συνόλου μεταβλητών μέσα από τη διαδικασία της ομαδοποίησής τους. Η διερευνητική παραγοντική ανάλυση πραγματοποιήθηκε για όλους τους συμμετέχοντες με σκοπό να καθορίσει τη δομή των 12 ερωτήσεων του δείκτη HHI. Οι ερωτήσεις με φορτίο (“loading”) μεγαλύτερο ή ίσο με 0,40, συμπεριλαμβανομένων των τιμών που στρογγυλοποιήθηκαν στο 0,40, καθώς και οι ερωτήσεις που δεν κατατάχθηκαν σε περισσότερους από έναν παράγοντα διατηρήθηκαν. Ο αριθμός των παραγόντων που διατηρήθηκαν επιβεβαιώθηκε με τη μέθοδο Monte Carlo PCA.

- Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση (“Confirmatory Factor Analysis”, CFA).

Η επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε για την εξέταση της δομής των παραγόντων του ερωτηματολογίου όπως προτάθηκε από την δημιουργό του τελευταίου, καθώς και για την επιβεβαίωση της δομής που προέκυψε από την διερευνητική παραγοντική ανάλυση, σε περίπτωση που εκείνη απέρριπτε την αρχική δομή. Η ανάλυση CFA διεξήχθη με τη χρήση του Analysis of Moment Structure (AMOS) Version 21.0. Το μέγεθος του δείγματος που απαιτείται για την ανάλυση αυτή βάσει των ερευνητών πρέπει να βρίσκεται σε αναλογία 3:1 έως 12:1, επομένως, στην περίπτωση του δείκτη HHI που αποτελείται από 12 ερωτήσεις, το δείγμα των 130 ατόμων ήταν σύμφωνα με τις οδηγίες. Η αποδοχή ή απόρριψη ενός μοντέλου βασίστηκε σε ορισμένους δείκτες συνολικής προσαρμογής: (1) στο ποσοστό του τετραγώνου των βαθμών ελευθερίας (chi-square-degrees of freedom (d. f.) ratio), (2) στη ρίζα του μέσου τετραγώνου του σφάλματος προσέγγισης (root mean square error of approximation, RMSEA), (3) στον δείκτη συγκριτικής προσαρμογής (comparative fit index, CFI), (4) στον κανονικοποιημένο δείκτη προσαρμογής (normed fit index, NFI), (5) στη καταλληλότητα του δείκτη προσαρμογής (goodness fit index, GFI) και (6) στο προσαρμοσμένο GFI (AGFI). Για να είναι αποδεκτή η προσαρμογή, θα πρέπει να ισχύουν τα ακόλουθα: ποσοστό των τετραγώνων των βαθμών ελευθερίας <2, RMSEA < 0.08, CFI > 0.90, GFI > 0.85, AGFI > 0.80 και NFI > 0.90.

- Εγκυρότητα σύγκλισης ή κριτηρίου (“Convergent or Criterion validity”).

Η εγκυρότητα σύγκλισης ή κριτηρίου του ερωτηματολογίου της ελπίδας καθορίστηκε μέσω της καθιέρωσης της συσχέτισης της κλίμακας απελπισίας BECK και της κλίμακας άγχους και κατάθλιψης (NKAK) με τη χρήση του συντελεστή συσχέτισης του Spearman. Μέτρια ή υψηλή συσχέτιση μεταξύ του ερωτηματολογίου ελπίδας με καλά καθιερωμένα ερωτηματολόγια θα υποστήριζε την εγκυρότητα του ερωτηματολογίου ελπίδας για τη μέτρηση της προσδοκίας των θετικών αποτελεσμάτων

- Εγκυρότητα γνωστών ομάδων.

Η εγκυρότητα των γνωστών ομάδων του ερωτηματολογίου της ελπίδας εξετάστηκε στα πλαίσια της ικανότητας του ερωτηματολογίου να διακρίνει τις υποομάδες των ασθενών που διαμορφώνονται βάσει της λειτουργικής κατάστασης, σύμφωνα με την κατάσταση απόδοσης ECOG. Για τη στατιστική ανάλυση, αξιοποιήθηκε η ανάλυση t – test για ανεξάρτητα δείγματα.

- Ανάλυση ερωτήσεων του ερωτηματολογίου της ελπίδας.

Η ανάλυση ερωτήσεων του ερωτηματολογίου της ελπίδας διεξήχθη μέσω της ανάλυσης της διακριτικής ικανότητας των ερωτήσεων (συσχέτιση διορθωμένης ερώτησης) και της δυσκολίας της ερώτησης (μέση ερώτηση) που απεικονίζεται στην επεξηγηματική ανάλυση δεδομένων.

- Διερμηνεία.

Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων αναφέρεται στον βαθμό στον οποίο μπορεί να αποδοθεί ποιοτική σημασία σε ποσοτικές βαθμολογίες. Περιλαμβάνει την επίδραση του «δαπέδου» και της «οροφής» (“floor and ceiling effect”) και την αλλαγή ελάχιστης σπουδαιότητας (“Minimal Importance Change”, MIC). Οι επιδράσεις δαπέδου ή οροφής αναμένεται να είναι παρούσες εάν περισσότεροι από το 15% των συμμετεχόντων είχαν επιτύχει την χαμηλότερη ή την υψηλότερη πιθανή τιμή, αντίστοιχα. Στην αρχή, η αλλαγής ελάχιστης σημασίας ορίστηκε ως 0,5 X SD.

➤ Το σφάλμα μέτρησης.

Το σφάλμα μέτρησης είναι το σφάλμα της βαθμολογίας που δεν αποδίδεται στον εργαλείο που μετράται και εκφράζεται ως το τυπικό σφάλμα της μέτρησης (“Standard error of Measurement”, SEM). με τη χρήση της πλατφόρμας $SEM = SD \times \sqrt{1 - ICC}$, όπου το SD είναι η τυπική απόκλιση όλων των ασθενών στη βάση. Η αλλαγή ελάχιστης σημασίας όλων των ασθενών στη βάση ήταν ίση με την αλλαγή της βαθμολογίας που υπερβαίνει το τυπικό σφάλμα της μέτρησης και υπολογίστηκε σε ατομικό επίπεδο ως εξής: $SEM \times 1.96 \times \sqrt{2}$.

➤ Το cut – off σημείο της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας ελπίδας.

Προκειμένου να βρεθεί το cut – off σημείο της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας της ελπίδας για τη διαφοροποίηση μεταξύ των υποομάδων των ασθενών, βάσει των προσδοκιών τους για τα θετικά αποτελέσματα σύμφωνα με την κλίμακα απελπισίας του Beck, υπολογίστηκε με ανάλυση καμπύλης λειτουργίας ROC (“Receiver operating curve”, ROC), υπολογίζοντας τις αντίστοιχες περιοχές κάτω από την καμπύλη (“Areas under the Curve”, AUC). Οι περιοχές κάτω από την καμπύλη ROC με τυπικό σφάλμα και διάστημα εμπιστοσύνης (CI) 95% υπολογίστηκαν με τη χρήση της μεθόδου εκτίμησης της μέγιστης πιθανότητας, ενώ η ευαισθησία και η ειδικότητα των διαφορετικών cut – off σημείων της συνολικής βαθμολογίας ελπίδας εκτιμήθηκε με τη χρήση της βαθμολογίας της απελπισίας Beck, βάσει της οποίας η ελάχιστη ή ήπια απελπισία αντιστοιχεί σε τιμές 0 έως 8, ενώ η μέτρια ή σοβαρή μορφή απελπισίας αντιστοιχεί σε τιμές 9 έως 20.

➤ Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (“Internal consistency reliability”).

Η αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας της ελπίδας καθορίστηκε με τον υπολογισμό του συντελεστή Cronbach alpha. Μια τιμή του συντελεστή Cronbach alpha που είναι ίση με 0,7 υποδεικνύει επαρκή αξιοπιστία για ερευνητικούς σκοπούς και υποδηλώνει ότι οι ερωτήσεις είναι αλληλεξαρτώμενες και ομοιογενείς ως προς το εργαλείο που μετράται. Για κλινική χρήση ενός εργαλείου, απαιτείται η τιμή του συντελεστή Cronbach alpha να είναι υψηλότερη από 0,8.

- Η αξιοπιστία ελέγχου και επανελέγχου.

Η αξιοπιστία ελέγχου – επανελέγχου (σταθερότητα) υποδεικνύει τη σταθερότητα της έγκαιρης απόκρισης των ασθενών και καθορίστηκε μέσω του υπολογισμού του εσωτερικού συντελεστή συσχέτισης (“Intraclass Correlation Coefficient”) ανάμεσα στην αρχική εκτίμηση της ελπίδας και της επανεκτίμησης ύστερα από 3 ημέρες. Εφόσον ο συντελεστής αυτός δεν διορθώνει τις συστηματικές διαφορές και τη συμφωνία κατά τύχη, οι βαθμολογίες των δύο αξιολογήσεων ελέγχθηκαν για συστηματικές διαφορές με τη χρήση του Pairedt – test.

Τέλος, χρησιμοποιήθηκε το διάγραμμα Bland Altman ως οπτική μέθοδος εκτίμησης της σταθερότητας. Όλοι οι έλεγχοι ήταν δύο όψεων, τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα αναδείχθηκαν μόνο όταν η τιμή p ήταν μικρότερη από 0,05, ενώ όλες οι αναλύσεις διεξήχθησαν με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS version 21.00 (IBM Corporation, Somers, NY, USA).

2.6 Μέθοδος Ανάλυσης Δεδομένων Μελέτης Περίπτωσης

Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (Interpretative Phenomenological Analysis) ακολουθεί σε γενικές γραμμές τα εξής βασικά βήματα:

- ✓ Πολλαπλές αναγνώσεις του απομαγνητοφωνημένου υλικού.
- ✓ Αρχικές σημειώσεις (περιγραφικές, γλωσσικές παρατηρήσεις, έλεγχος αρχικών εκτιμήσεων).
- ✓ Ανάπτυξη αναδυόμενων θεματικών προτάσεων, τα οποία αντανakλούν τόσο τα λεγόμενα του συμμετέχοντα όσο και την ερμηνεία του ερευνητή.
- ✓ Αναζήτηση σύνδεσης δια μέσου των θεματικών (δημιουργία υπερθεματικών ενοτήτων).
- ✓ Ανάλυση των δεδομένων από δύο ερευνητές.

Κύρια Ερευνήτρια: Νικολούδη Μαρία (Ιατρός παθολόγος, MD, MSc(c)) υπεύθυνη για την διεξαγωγή και ανάλυση της συνέντευξης, την δημιουργία του οδηγού συνέντευξης, την επιλογή της μεθόδου) και βοηθός ερευνητής Θανάσκο Φλωριάν (Ψυχολόγος MSc, βοήθεια στην δημιουργία του οδηγού συνέντευξης,

βοήθεια σε επίλυση μεθοδολογικών ζητημάτων και ανάλυση του απομαγνητοφωνημένου υλικού για την εξασφάλιση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας των συμπερασμάτων).

Κεφάλαιο 3 - Αποτελέσματα

3.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Ασθενών

Το δείγμα της παρούσας έρευνας αποτελούνταν συνολικά από 130 άτομα, και συγκεκριμένα, από 130 ογκολογικούς ασθενείς. Από το σύνολο των ατόμων αυτών, το 46,9% (61 άτομα) ήταν άρρενες, ενώ το 53,1% (69 άτομα) ήταν θήλεις. Οι ηλικίες των συμμετεχόντων κυμαίνονταν μεταξύ 29 και 90 έτη, η μέση τιμή της ηλικίας τους ανερχόταν στα 70 έτη, ενώ η τυπική απόκλιση ήταν ίση με 12.

Όπως φαίνεται στο **Πίνακα 1**, όσον αφορά στην οικογενειακή κατάσταση των συμμετεχόντων, το 65,4% των τελευταίων (85 άτομα) ήταν παντρεμένοι, ενώ το 34,6% του δείγματος (45 άτομα) δεν ήταν παντρεμένοι. Περίπου οι μισοί συμμετέχοντες, με ποσοστό 55,4%, είχαν ολοκληρώσει δευτεροβάθμια εκπαίδευση, το 23,8% είχαν ολοκληρώσει κάποια πανεπιστημιακή σχολή, και το 20,8% είχαν ολοκληρώσει μόνο την πρωτοβάθμια εκπαίδευση.

Αναφορικά με τις βαθμολογίες ECOG, η πλειοψηφία του δείγματος, με ποσοστό 57,7%, ανήκαν στο στάδιο 0 και 1, ενώ το 42,3% του δείγματος ανήκαν στα στάδια 2 και 3. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (64,6%) υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία, ακόμη περισσότεροι (68,5% του συνολικού δείγματος) υποβάλλονταν σε ακτινοθεραπεία, ενώ το 59,2% είχε υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση.

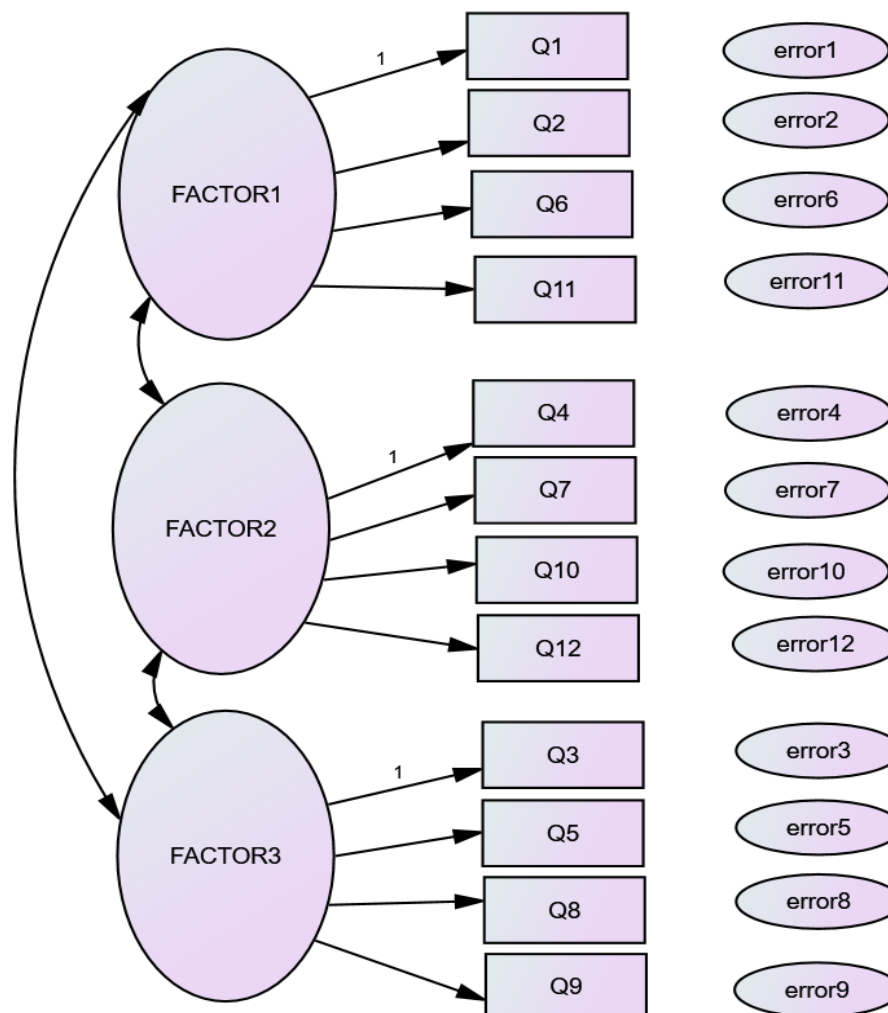
Πίνακας 1: Περιγραφικά στατιστικά στοιχεία των συμμετεχόντων

Φύλο: n (%)	Άρρην	61 (46,9%)
	Θήλυ	69 (53,1%)
Ηλικία (yr) : $\bar{x} \pm T.A$ (min-max)		70,0 $\pm$ 12,0 (29-90)
Οικογενειακή Κατάσταση: n (%)	Έγγαμοι	85 (65,4%)
	Άγαμοι	45 (34,6%)
Εκπαίδευση: n (%)	Α'βάθμια	27 (20,8%)
	Β'βάθμια	72 (55,4%)
	Γ'βάθμια	31 (23,8%)
ECOG: n (%)	0-1	75(57,7%)
	2-3	55 (42,3%)
ΧΜΘ: n (%)	Όχι	46(35,4%)
	Ναι	84(64,6%)
ΑΚΘ: n (%)	Όχι	41(31,5%)
	Ναι	89(68,5%)
Χειρουργείο: n (%)	Όχι	53(40,8%)
	Ναι	77(59,2%)

3.2 Αξιολόγηση Εγκυρότητας και Αξιοπιστίας του Δείκτη Ελπίδας Herth

3.2.1 Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση

Σύμφωνα με την επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση, προέκυψε ένα μοντέλο τριών παραγόντων του αυθεντικού δείκτη HHI, το οποίο χαρακτηριζόταν από μη αποδεκτούς δείκτες παγκόσμιας προσαρμογής (**Διάγραμμα 1**). Οι τιμές των δεικτών βάσει των οποίων αξιολογήθηκε η προσαρμογή του μοντέλου παρουσιάζονται στον **Πίνακα 2**.



Διάγραμμα 1: Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση της αυθεντικής δομής του δείκτη HHI.

Πίνακας 2: Τιμές δεικτών αξιολόγησης προσαρμογής μοντέλου

χ^2	314.3
Chi-square-degrees of freedom (d.f.) ratio	5.82
RMSEA	0.193
CFI	0.461
NFI	0.427
GFI	0.744
AGFI	0.630

Βάσει αυτών των τιμών, το μοντέλο των τριών παραγόντων που προτείνεται από τον συγγραφέα θα πρέπει να απορριφθεί.

3.2.2 Διερευνητική Παραγοντική Ανάλυση

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της διερευνητικής παραγοντικής ανάλυσης, μέτρο της επάρκειας της δειγματοληψίας Kaiser – Meyer – Olkin ήταν ίσο με 0,882, υποδεικνύοντας κατάλληλα δεδομένα για την ανάλυση των παραγόντων. Η υπόθεση της μη αλληλοσύνδεσης των ερωτήσεων απορρίφθηκε από τον έλεγχο σφαιρικότητας του Bartlett (“Bartlett’s test of sphericity”) ($\chi^2 = 528,3$, $df = 66$, $p < 0.001$).

Οι 12 ερωτήσεις του δείκτη HHI αναλύθηκαν μέσω της μεθόδου εξαγωγής της μέγιστης πιθανότητας με τη χρήση της περιστροφής Varimax. Βάσει των αποτελεσμάτων (**Πίνακας 3**), προσδιορίστηκαν τρεις παράγοντες με ιδιοτιμή μεγαλύτερη του 1 και με φορτία μεγαλύτερα ή ίσα με 0,40. Η ιδιοτιμή για τον πρώτο παράγοντα ήταν ίση με 4,98, ερμηνεύοντας το 41,5% της διακύμανσης, η ιδιοτιμή για τον δεύτερο παράγοντα ήταν ίση με 1,12, ερμηνεύοντας το 9,6% της διακύμανσης, και η ιδιοτιμή για τον τρίτο παράγοντα ήταν ίση με 1,01, ερμηνεύοντας το 8,4% της διακύμανσης. Τα φορτία των παραγόντων, τα οποία είναι οι συντελεστές συσχέτισης μεταξύ των ερωτήσεων και του παράγοντα, κυμαίνονταν μεταξύ 0,442 και 0,668 για τον παράγοντα 1, μεταξύ του 0,453 και του 0,638 για τον παράγοντα 2, και μεταξύ του 0,501 και του 0,644 για τον παράγοντα 3 (**Πίνακας 4**).

Πίνακας 3: Ιδιοτιμές και διακύμανση του ερωτηματολογίου HHI.

Ερωτήσεις	Eigenvalues	% of Variance	Cumulative %
1	4,98	41,50	41,50
2	1,12	9,62	51,12
3	1,01	8,41	59,53
4	,83	6,92	66,45
5	,73	6,04	72,49
6	,64	5,34	77,83
7	,54	4,50	82,33
8	,52	4,36	86,70
9	,51	4,21	90,91
10	,45	3,77	94,67
11	,38	3,19	97,86
12	,26	2,14	100,00

Πίνακας 4: Φορτία των παραγόντων των υποκλιμάκων του δείκτη HHI.

	Παράγοντας 1	Παράγοντας 2	Παράγοντας 3
Ερώτηση 10	0,668		
Ερώτηση 9	0,506		
Ερώτηση 4	0,494		
Ερώτηση 6	0,490		
Ερώτηση 7	0,442		
Ερώτηση 12		0,638	0,486
Ερώτηση 11		0,574	
Ερώτηση 8		0,507	
Ερώτηση 5		0,453	
Ερώτηση 3			0,644
Ερώτηση 2			0,610
Ερώτηση 1	0,464		0,501

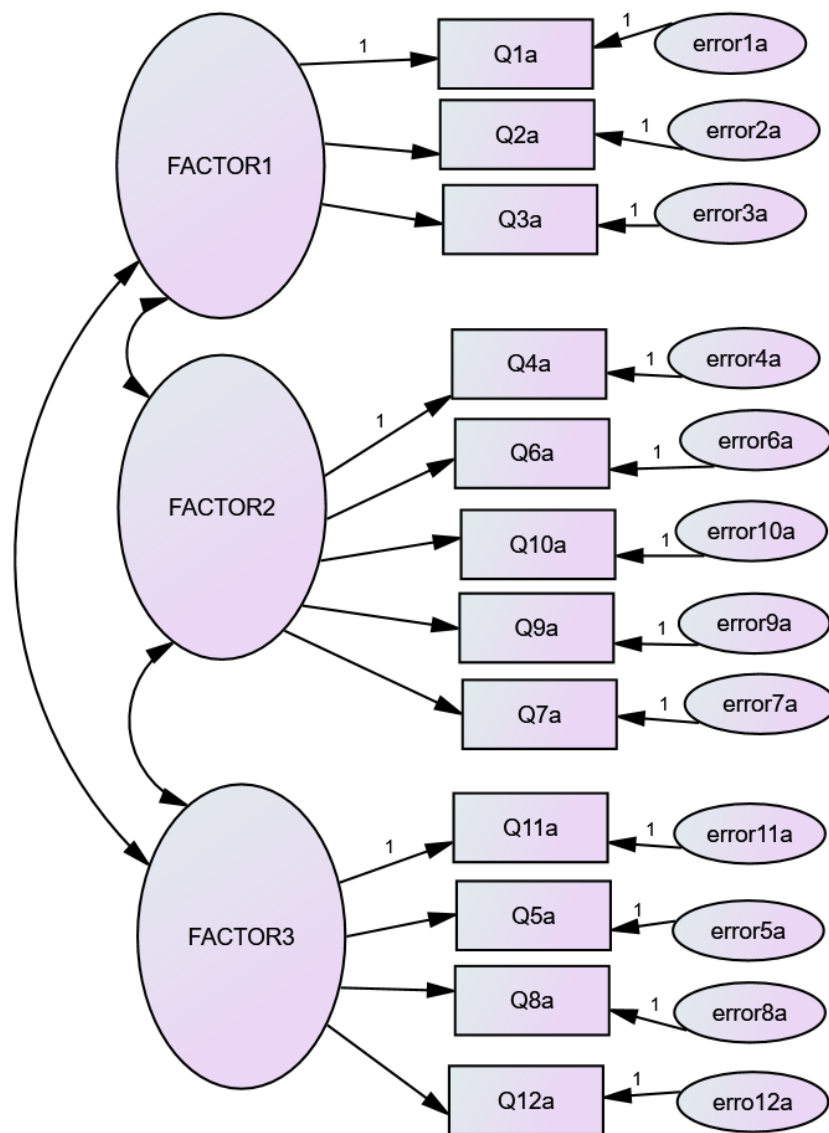
Extraction Method: Principal Axis Factoring

Rotation : Varimax

Only loadings with values >0.4 are presented

3.2.3 Επιβεβαιωτική Παραγοντική Ανάλυση Νέας Δομής

Σύμφωνα με την επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση της νέας δομής του μοντέλου των τριών παραγόντων του HHI που βασίστηκε στη διερευνητική παραγοντική ανάλυση, προέκυψαν αποδεκτοί δείκτες παγκόσμιας προσαρμογής (**Διάγραμμα 2**). Συγκεκριμένα, οι τιμές των δεικτών αυτών της παγκόσμιας προσαρμογής παρουσιάζονται στον **Πίνακα 5**:



Διάγραμμα 2: Επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση του ελληνικού μοντέλου του δείκτη HHI των τριών παραγόντων

Πίνακας 5: Τιμές δεικτών παγκόσμιας προσαρμογής

χ^2	70.42
Chi-square-degrees of freedom (d.f.) ratio	1.38
RMSEA	0.054
CFI	0.960
NFI	0.882
GFI	0.919
AGFI	0.876

Βάσει των τιμών αυτών, η λύση των τριών παραγόντων που προτάθηκε από τη διερευνητική παραγοντική ανάλυση θα μπορούσε να διατηρηθεί και να υιοθετηθεί.

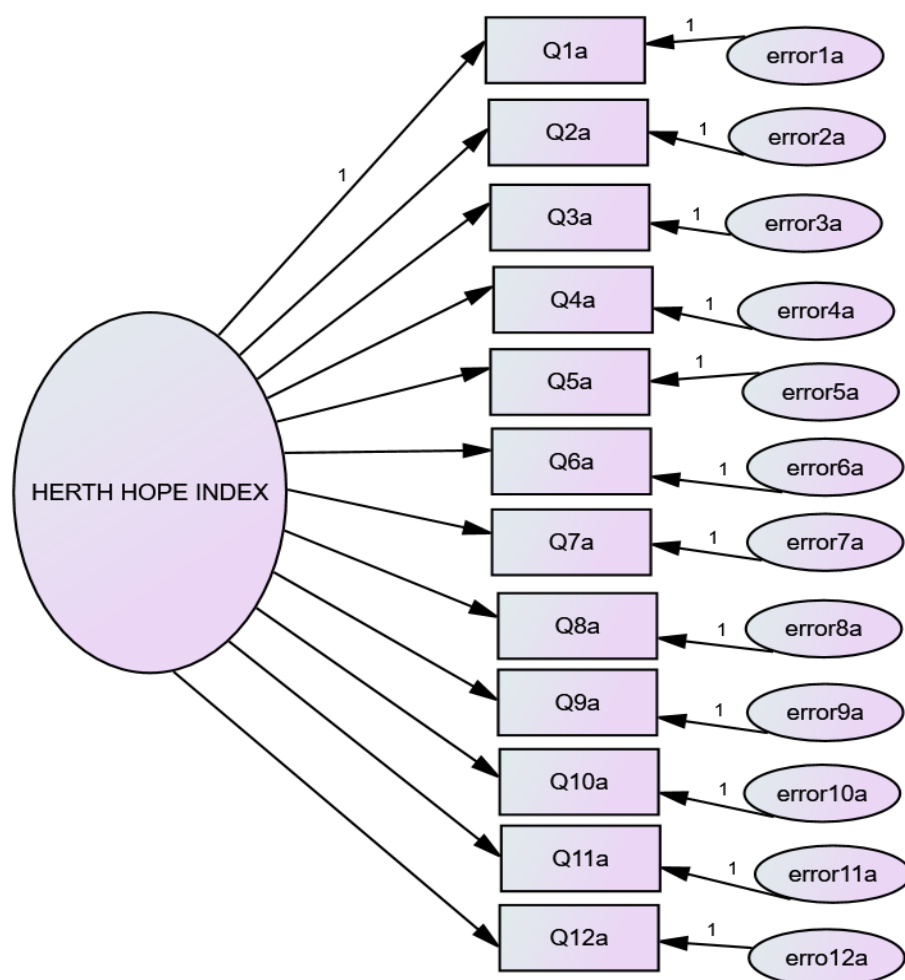
Παρόλο που οι δείκτες προσαρμογής της επιβεβαιωτικής παραγοντικής ανάλυσης για το μοντέλο των τριών παραγόντων ήταν καλοί, η δοκιμασία scree, η PCA για την παράλληλη ανάλυση (η αξία του κριτηρίου ήταν ίση με 1,54, υψηλότερη από την ιδιοτιμή του δεύτερου παράγοντα) και οι ιδιοτιμές του 2^{ου} και του 3^{ου} παράγοντα του μοντέλου που ήταν περιθωριακά αποδεκτές (1,12 και 1,01) έδειξαν μια δομή ενός μόνο παράγοντα. Επίσης, οι παρατηρούμενοι παράγοντες είναι δύσκολο να ερμηνευτούν.

Όλοι οι παράγοντες έχουν τουλάχιστον 2 ερωτήσεις κοινές με τους παράγοντες του μοντέλου Herth αλλά ούτε ήταν οι κατονομασίες (“denominations”) από τον Herth ικανοποιητικές για τους νέους παράγοντες ούτε επιτεύχθηκε η εύρεση νέων κατάλληλων και διακριτών περιγραφών των παραγόντων για τους νέους παράγοντες. Οι δείκτες παγκόσμιας προσαρμογής που προέκυψαν παρουσιάζονται στον **Πίνακα 6:**

Πίνακας 6: Τιμές νέων δεικτών παγκόσμιας προσαρμογής

χ^2	89.16
Chi-square-degrees of freedom (d.f.) ratio	1.65
RMSEA	0.065
CFI	0.927
NFI	0.838
GFI	0.900
AGFI	0.850

Βάσει των δεικτών αυτών, η λύση του μοντέλου μονού παράγοντα θα πρέπει να υιοθετηθεί (**Διάγραμμα 3**).



Διάγραμμα 3: Η επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση του ελληνικού μοντέλου ελπίδας μονού παράγοντα.

3.2.4 Εγκυρότητα σύγκλισης ή κριτηρίου (“Convergent or Criterion validity”)

Η συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της ελπίδας και στην συνολική βαθμολογία άλλων ερωτηματολογίων συνοψίζεται στον **Πίνακα 7**. Οι πιο υψηλοί συντελεστές συσχέτισης παρουσιάζονται με την κλίμακα απελπισίας του Beck για όλους τους παράγοντες της ελπίδας, για τον παράγοντα 1 ($r = -0.620$, $p < 0.001$), για τον παράγοντα 2 ($r = -0.600$, $p < 0.001$), για τον παράγοντα 3 ($r = -0.578$, $p < 0.001$) και για τη συνολική βαθμολογία ($r = -0.718$, $p < 0.001$), αντίστοιχα. Το παραπάνω αποτέλεσμα υποδεικνύει υψηλή συσχέτιση ανάμεσα στις υποκλίμακες της ελπίδας

και της συνολικής βαθμολογίας με άλλα ερωτηματολόγια, γεγονός που ικανοποιεί την εγκυρότητα του κριτηρίου.

Πίνακας 7: Αξιοπιστία σύγκλισης – κριτηρίου

	Απελπισία	NK Άγχους	NK Κατάθλιψης
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 1	-0,620	-0,410	-0,500
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 2	-0,600	-0,544	-0,591
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 3	-0,578	-0,292	-0,477
Δείκτης Ελπίδας Σύνολο	0,718	-0,491	-0,626

All Spearman's correlation coefficients are statistically significant ($p < 0,001$)

3.2.5 Εγκυρότητα γνωστών ομάδων

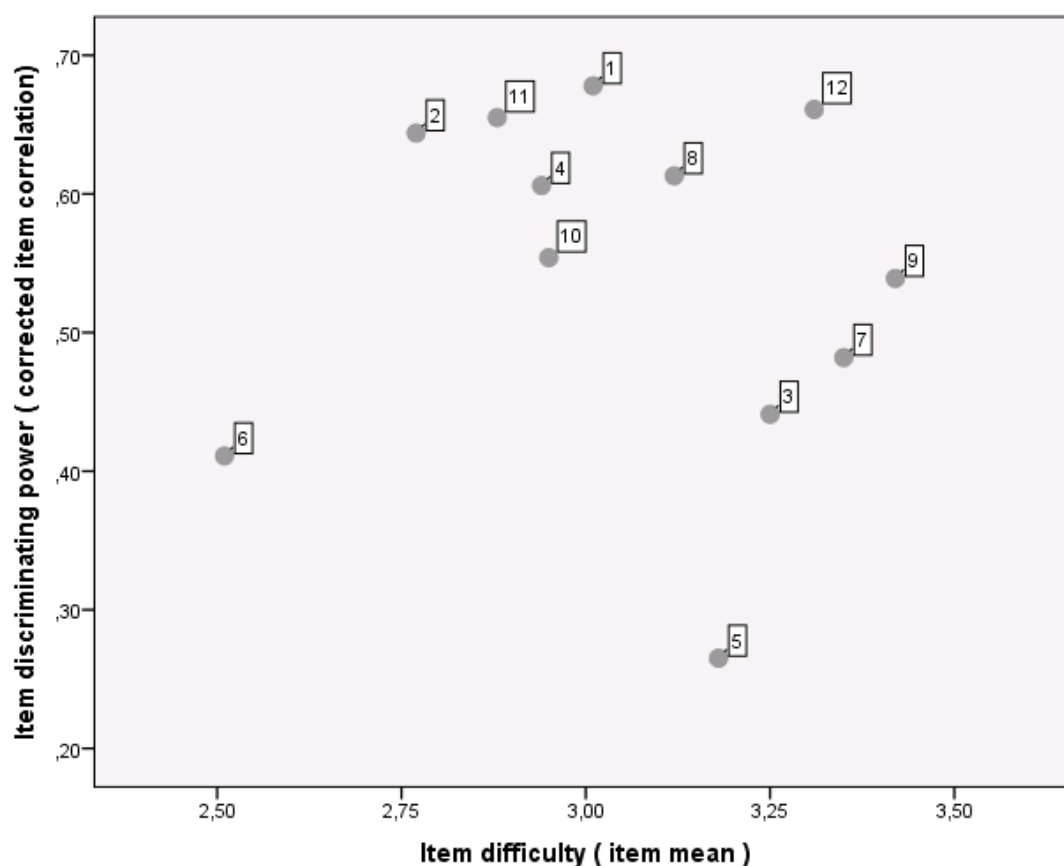
Ο παράγοντας 1, ο παράγοντας 2, ο παράγοντας 3 και η συνολική βαθμολογία διακρίθηκαν καλά μεταξύ των υποομάδων των ασθενών στη βάση της διαφορετικής λειτουργικής τους κατάστασης σύμφωνα με την ταξινόμηση της κατάστασης απόδοσης ECOG. Ο παράγοντας ελπίδας 1, ο παράγοντας 2, ο παράγοντας 3 και η συνολική βαθμολογία βρίσκονταν σε υψηλότερα επίπεδα για τους ασθενείς με βαθμολογία ECOG 1 -2 σε σύγκριση με τους ασθενείς που είχαν βαθμολογία ECOG 3-4 ($p < 0,001$) (Πίνακας 8).

Πίνακας 8: Αξιοπιστία γνωστών ομάδων

	ECOG	N	$\bar{x} \pm T.A$	P -value
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 1	0-1	75	$9,43 \pm 1,93$	0,016
	2-3	55	$8,49 \pm 2,32$	
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 2	0-1	75	$15,77 \pm 2,40$	0,002
	2-3	55	$14,35 \pm 2,63$	
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 3	0-1	75	$12,89 \pm 2,19$	0,020
	2-3	55	$11,93 \pm 2,48$	
Δείκτης Ελπίδας Σύνολο	0-1	75	$38,09 \pm 5,73$	0,002
	2-3	55	$34,76 \pm 5,99$	

3.2.6 Ανάλυση ερωτήσεων του ερωτηματολογίου της ελπίδας

Η ανάλυση των ερωτήσεων της ελπίδας έδειξε ότι η ερώτηση 1 είχε την υψηλότερη συσχέτιση διορθωμένης ερώτησης (0,678), ενώ η ερώτηση 5 είχε την χαμηλότερη συσχέτιση διορθωμένης ερώτησης (0,265). Επιπλέον, η ερώτηση 6 είχε την χαμηλότερη σημασία ερώτησης (2,51) και η ερώτηση 9 είχε την υψηλότερη σημασία ερώτησης (3,42) (Διάγραμμα 4).



Διάγραμμα 4: Ανάλυση ερωτήσεων του ερωτηματολογίου για την ελπίδα

3.2.7 Ερμηνεία και σφάλμα μέτρησης

Το ποσοστό των ασθενών που σημείωσαν το χαμηλότερο δυνατό επίπεδο στην κλίμακα και το υψηλότερο δυνατό επίπεδο ελπίδας ήταν 1,5% και 11,5% για τον παράγοντα 1, αντίστοιχα, 0,8% και 3,8% για τον παράγοντα 2, 2,3% και 10% για τον παράγοντα 3 και 0,8% και 3,1% για τη συνολική βαθμολογία. Η κρίσιμη τιμή του 15% δεν ξεπεράστηκε επομένως δεν υπήρξε ούτε επίδραση οροφής ούτε δαπέδου για

το ερωτηματολόγιο της ελπίδας. Οι τιμές MIC για τον παράγοντα 1, τον παράγοντα 2 και τον παράγοντα 3 ήταν συνολικά 1,1, 1,3, 1,2 και 3, αντίστοιχα (**Πίνακας 9**).

Πίνακας 9: Ερμηνεία και σφάλματα μέτρησης

	SEM	MDC	MIC
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 1	0,5	1,4	1,1
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 2	0,9	2,5	1,3
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 3	1,0	3,8	1,2
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας Σύνολο	1,9	5,3	3

Το σφάλμα που συσχετίστηκε με τον παράγοντα 1 της ελπίδας, με τον παράγοντα 2, με τον παράγοντα 3 και με τη συνολική βαθμολογία σε δεδομένο χρονικό σημείο (SEM) ήταν ίσο με 0,5, με 0,9, με 1,0, και με 1,9, αντίστοιχα. Οι αντίστοιχες τιμές MDC ήταν ίσες με 1,4, με 2,5, με 3,8 και με 5,3, αντίστοιχα. Οι τιμές SEM και MDC για όλες τις υποκλίμακες παρουσιάζονται στον **Πίνακα 9**.

3.2.9 Τα cut – off σημεία της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας ελπίδας

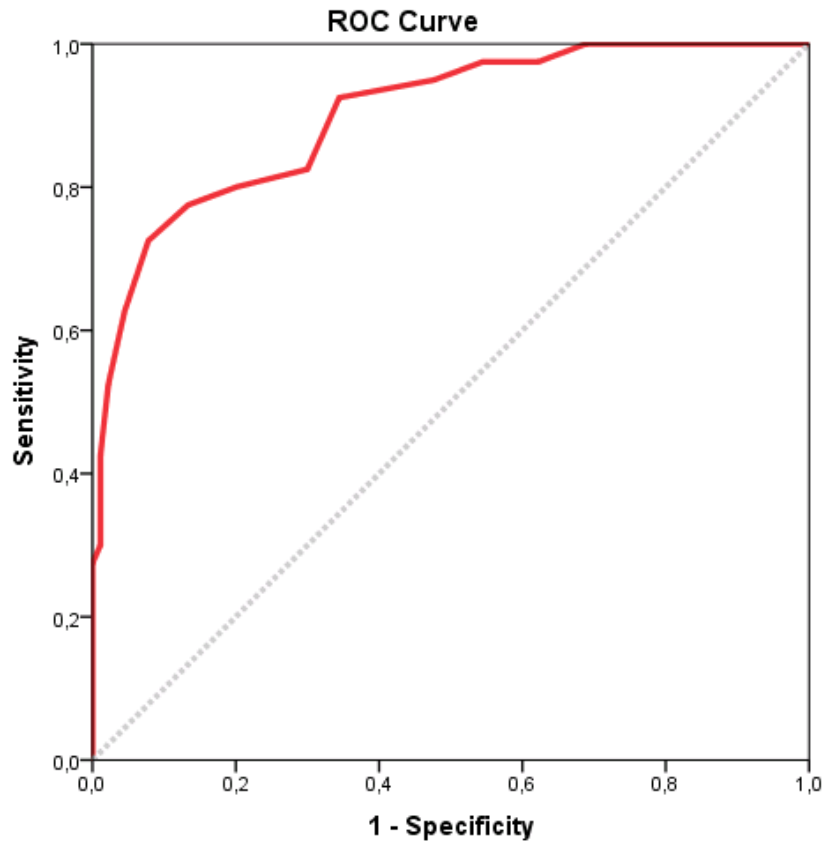
Η περιοχή κάτω από την καμπύλη της συνολικής βαθμολογίας ελπίδας ήταν ίση με 0,900 (95% CI 0,84 – 0,96, $p < 0,001$) με σημείο cut – off 34,5, ευαισθησία 78% και ειδικότητα 87%.

Οι ασθενείς με συνολική βαθμολογία ελπίδας μικρότερη από 34,5 παρουσιάζουν 78% πιθανότητα να έχουν μέτρια ή σοβαρή απελπισία, ενώ οι ασθενείς με συνολική βαθμολογία ελπίδας άνω του 34,5 παρουσιάζουν 87% πιθανότητα να έχουν ελάχιστη ή ήπια απελπισία (**Πίνακας 10, Διάγραμμα 5**).

Πίνακας 10: Το σημείο cut-off της κλίμακας της ελπίδας

	AUC	SE	p-value	Cut-off Point	Sensitivity	Specificity	95%C.I	
Δείκτης Ελπίδας Σύνολο	0,900	0,03	<0,001	34,5	78%	87%	0,84	0,96

¹ smaller test result indicates more positive test



Διάγραμμα 5: Ανάλυση ROC.

3.2.10 Αξιοπιστία εσωτερικής συνέπειας (“Internal consistency reliability”)

Η εσωτερική συνέπεια της ελπίδας για τον παράγοντα 1, τον παράγοντα 2, τον παράγοντα 3 και τη συνολική βαθμολογία μετρήθηκε με τον συντελεστή Cronbach’s alpha και υπολογίστηκε να είναι ίση με 0,728, 0,712, 0,728 και 0,869, αντίστοιχα. Οι τιμές αυτές υποδεικνύουν εξαιρετική εσωτερική συνέπεια για τη συνολική βαθμολογία και επαρκή αξιοπιστία για τις υποκλίμακες (**Πίνακας 11**).

Πίνακας 11: Εσωτερική συνέπεια

	Cronbach’s alpha
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 1	0,728
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 2	0,712
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 3	0,728
Δείκτης Ελπίδας Σύνολο	0,860

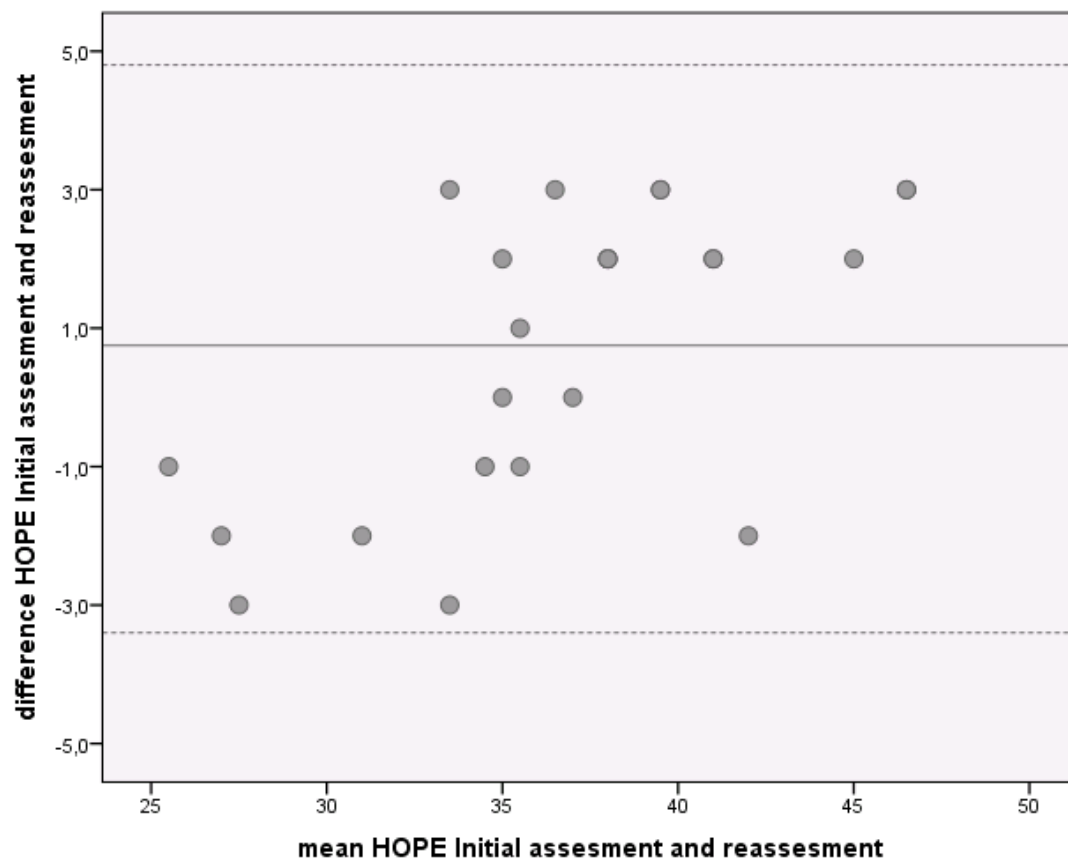
3.2.11 Αξιοπιστία ελέγχου και επανελέγχου

Η δοκιμασία t – test για ανά ζεύγη δείγματα μεταξύ της αρχικής εκτίμησης και της επανεκτίμησης των υποκλιμάκων της κλίμακας και της συνολικής βαθμολογίας έδειξε πως δεν υπήρχε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά. Η τιμή ICC ανάμεσα στην αρχική εκτίμηση και στην επανεκτίμηση της ελπίδας για τον παράγοντα 1, τον παράγοντα 2, τον παράγοντα 3 και τη συνολική βαθμολογία ήταν ίση με 0,942, με 0,877, με 0,819 και με 0,902, αντίστοιχα ($p < 0,001$). Στο **Διάγραμμα 6**, παρουσιάζεται το σχήμα Bland – Altman για τη συνολική βαθμολογία, και η προσεκτική εξέταση του διαγράμματος αυτού έδειξε ότι όλες οι διαφορές ήταν μέσα στα πλαίσια της μέσης διαφοράς ± 2 SDs, επομένως επιβεβαιώνεται η συμφωνία ανάμεσα στις δύο εκτιμήσεις. Τα παραπάνω αποτελέσματα σταθερότητας έδειξαν ότι ο παράγοντας 1, ο παράγοντας 2, ο παράγοντας 3 και η συνολική βαθμολογία της ελπίδας ήταν αξιοσημείωτα συνεπή μεταξύ των δύο περιπτώσεων (**Πίνακας 12**).

Πίνακας 12: Αξιοπιστία ελέγχου - επανελέγχου

(N=25)	ICC 95%CI	Paired samples T -test		P -value
		initial	reassessment	
		Mean±SD		
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 1	0,942* (0,87-0,98)	9,50±1,66	9,62±1,50	0,417
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 2	0,877* (0,72-0,95)	15 ,04±2,84	14,79±2,00	0,458
Δείκτης Ελπίδας Παράγοντας 3	0,819* (0,58-0,92)	12,58±2,26	13,13±2,25	0,147
Δείκτης Ελπίδας Σύνολο	0,902* (0,77-0,96)	37,13±6,31	36,00±4,20	0,100

* $p < 0,001$



Διάγραμμα 6: Διάγραμμα Bland–Altmanγια τη συνολική βαθμολογία της ελπίδας, μέση διαφορά: 0,75 (95% CI– 3,4 to 4,8)

Μελέτη περίπτωσης -Ερμηνεία

Τα στάδια της ανάλυσης περιλαμβάνουν καλό διάβασμα της συνέντευξης, αρχικές σημειώσεις, περιγραφικά σχόλια, γλωσσολογικά σχόλια, σχόλια κατανόησης, ανάδυση θεματικών ενοτήτων, έλεγχος για ύπαρξη σύνδεσης μεταξύ των θεματικών και τέλος την δημιουργία Υπερθεματικών Ενοτήτων. Τελικά προέκυψαν τέσσερις Υπερθεματικές Ενότητες.

Στον **Πίνακα 13** παρουσιάζεται μια επεξήγηση της σημειογραφίας που χρησιμοποιείται κατά την παρουσίαση των αποσπασμάτων της συνέντευξης, ενώ στον **Πίνακα 14** παρουσιάζονται οι υπερθεματικές ενότητες που δημιουργήθηκαν, με τις αντίστοιχες θεματικές ενότητες και ένα ευρετήριο των αναφορών της συνέντευξης. Στα επόμενα κεφάλαια ακολουθεί η αφήγηση και η ερμηνεία της συνέντευξης.

Πίνακας 13: Επεξήγηση σημειογραφίας στα αποσπάσματα της συνέντευξης.

Σημαντική παύση στη ροή του λόγου του συμμετέχοντα	
...	
[...]	Κείμενο, το οποίο έχει παραλειφθεί
[κείμενο]	Επεξηγηματικό κείμενο, που έχει προστεθεί από την ερευνήτρια για την διευκόλυνση της κατανόησης.

Πίνακας 14: Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες

Υπερθεματική Ενότητα 1: Οι Εμπειρίες και οι Προσδοκίες Μου από το Σύστημα Υγείας.

Θεματική Ενότητα 1.1: Το βίωμα πριν από το χειρουργείο: αρνητικά και θετικά συναισθήματα.

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Η εμπειρία μου, η επαφή μου με γιατρούς πριν το χειρουργείο ήταν οδυνηρή.	108- 109
Έβγαινα από τα διάφορα ιατρεία κλαίγοντας	110-111
Δεν είναι δυνατόν να εμπιστευτώ την ζωή μου σε αυτόν	111
Δεν ξέρω πως δεν τον κλώτσησα εκείνη την ώρα, έτσι όπως ήμουν με τα πόδια επάνω	139-140
Ήταν τόσο τυπικά γιατρός	174
Ο γιατρός που με χειρουργήσε [] κάτι μου έβγαλε όμως. Με άγγιξε	186-188
Ήμουν τόσο ανακουφισμένη	197

Θεματική Ενότητα 1.2: Η Εμπειρία μου μετά από το χειρουργείο

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Ο ογκολόγος που με παρακολουθεί, μου έχει δώσει το ελεύθερο, την άνεση όταν θέλω κάτι να μπορώ να επικοινωνώ μαζί του	80-82
Καταλαβαίνω ότι υπάρχει ενδιαφέρον [από τους επαγγελματίες υγείας].	88

Θεματική Ενότητα 1.3: Οι Προσδοκίες Μου από το Σύστημα Υγείας

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Πρέπει να νοιώσεις ... αφήνεις τη ζωή σου σε κάποια χέρια.	127
Ποιον άλλον να εμπιστευτείς;	100
Στο γιατρό αν δεν μπορείς να κολλήσεις από κοντά το Μου, δεν υπάρχει ελπίδα.	176- 177
Θα ήθελα να ξέρω αν έχω επιλογές	228

Υπερθεματική Ενότητα 2: Οι Ανάγκες Μου

Θεματική Ενότητα 2.1: Πρακτικές Ανάγκες

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Να πάω στα ΚΕΠΑ να πάρω ποσοστό αναπηρίας	32
Όπου και να μου πούνε εγώ θα πάω (γέλιο).	14

Θεματική Ενότητα 2.2: Ανάγκες Πληροφόρησης / Γνωστικές Ανάγκες

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Θέλω να ξέρω τι και γιατί	216
Θα ήθελα να ξέρω αν έχω επιλογές	228
Τι είναι αυτό που μου συμβαίνει, τι περιμένω να γίνει από αυτό	260
Προτιμώ να τα ξέρω από πριν, δηλαδή όλο αυτό τώρα με βρήκε στον ύπνο	264-265
Να μπορώ κάπου να ρωτήσω αν αυτό είναι φυσιολογικό	359

Θεματική Ενότητα 2.3: Ψυχολογικές Ανάγκες

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Ψάχνω να βρω κάπου να ακουμπήσω.	12
Χρειάζομαι έναν άνθρωπο να μιλάω και να λέω πράγματα.	34-35

Υπερθεματική Ενότητα 3: Άνθρωπος και Κίνδυνος

Θεματική Ενότητα 3.1: Το Σώμα = Η Μάχη Μέσα Μου

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Γιατί; Για να δω στην οθόνη ένα τράχηλο μέσα στο αίμα;	136-137
Γιατί;	
Είναι σαν την εγκυμοσύνη. Είναι καλύτερα να γεννήσεις πιο νωρίς παρά πιο μετά ... να σε πιάσει στον ύπνο.	213-214
Την κακή εξέλιξη φοβάμαι.	276
Δε νοιώθω τίποτα. Δεν έχω τίποτα. Πώς γίνεται και γίνεται μέσα μου μάχη;	310-311

Θεματική Ενότητα 3.2: Η Ταυτότητα = Το Πρόσωπό Μου Κινδυνεύει

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Για σκέψου κάτι σε όλους αυτούς μπορεί να στραβώσει	60
Επιτρέπω στον εαυτό μου να καταρρεύσει.	197-198
Δεν μπορεί να με βλέπει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει	147
Και καλά είσαι αυτός που ήσουνα και πριν, δεν έχεις αλλάξει	306-307

Υπερθεματική Ενότητα 4: Η Νοηματοδότηση της Ελπίδας

Θεματική Ενότητα 4.1: Η Απώλεια των Στόχων Μου

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Με γύρισε πίσω η απόλυσή μου	319
Για μένα η δουλειά ήταν μέσο έκφρασης και εργασιοθεραπεία.	320-321
Μαζεύεις τα λουράκια, δεν τα ανοίγεις	336

Θεματική Ενότητα 4.2: Δώσε Μου Δύναμη = Η Ελπίδα ως Στρατηγική Αντιμετώπισης

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Κάτι να είναι αυτό που θα με κάνει να νοιώσω καλύτερα, να μου δώσει ελπίδα, να μου δώσει δύναμη	4-5
Τις κακές στιγμές μπορείς να υπολογίζεις ότι μπορεί να σου συμβεί η καλή.	268-269

Θεματική Ενότητα 4.3: Η Εμπιστοσύνη

Αναφορά	Αρ. Σειράς
Πρέπει να νοιώσεις ... αφήνεις τη ζωή σου σε κάποια χέρια.	127
Ήμουν τόσο σίγουρη ότι όλα θα πάνε καλά	192
Είμαι περίεργη να δω το γλυκούλη σου	236

Υπερθεματική 1 - Οι Εμπειρίες και οι Προσδοκίες Μου από το Σύστημα Υγείας.

Η διάγνωση μιας νόσου αποτελεί μια βιογραφική ανατροπή της ιστορίας της ζωής που σαν τομή χωρίζει την ζωή σε πριν και μετά. Σε όλα αυτά, για την Πολένια, ήρθε να προστεθεί και το χειρουργείο. Στην αρχή αυτής της υπερθεματικής η προσοχή εστιάζεται γύρω από την επικοινωνία της Πολένιας με τους γιατρούς στην φάση πριν και μετά από το χειρουργείο, καθώς και στα ανάμεικτα συναισθήματα που την συνοδεύουν. Η υπερθεματική κλείνει με τις προσδοκίες της Πολένιας από το σύστημα υγείας.

Θεματική Ενότητα 1.1: Το βίωμα πριν το χειρουργείο, αρνητικά και θετικά συναισθήματα.

Η Πολένια αφηγείται το βίωμα πριν το χειρουργείο για να μπορέσει να οργανώσει σε λόγο αυτό το οδυνηρό βίωμα. Δεν μπορούσε να νοιώσει και να εμπιστευτεί την ζωή της σε αυτόν τον γιατρό.

Π: Μια σχέση. Και σας το είπα και την άλλη φορά ότι η εμπειρία μου , η επαφή μου με γιατρούς πριν το χειρουργείο ήταν οδυνηρή. Ένοιωθα ότι δεν είναι... έβγαινα δηλαδή από τα διάφορα ιατρεία κλαίγοντας. Δεν είναι δυνατόν να εμπιστευτώ τη ζωή μου σαντόν. Δε γίνεται... Δηλαδή ότι άλλο να μου λέγανε. Ε: Αυτό που σας απέτρεπε ήταν ο τρόπος; Π:Εεε τι ήτανε...,ο τρόπος ήτανε. Το ότι προσπαθούσαν να με αναγκάσουν να χειρουργηθώ σε ιδιωτικό νοσοκομείο. Ναι δε ξέρω τι είναι αυτό που αιωρείται πέρα απ' αυτά. Με μια τόσο κακή ιστολογική σα τη δική μου, δε νομίζω ότι μπορεί να τη διαβάσει ο γιατρός και να λέει, εεε με τη λίστα αναμονής που έχουμε υπολογίζω ότι θα χειρουργηθείτε σε 2-2,5 μήνες. Και λες μάλλον δε θα υπάρχει λόγος τότε να χειρουργηθώ για ποιο λόγο να το κάνω και σου λέει προηγούνται άλλες. Όλες την ίδια ιστολογική έχουνε; Όλες στο ίδιο επίπεδο βρισκόμαστε; Δηλαδή η σειρά είναι σειρά αλλά αν θεωρείτε ότι δεν μπορείτε να περιμένετε έχουμε κι αυτή τη λύση. Εεε παιχτήκαν πολλά σε τέτοιο επίπεδο. 108 – 126.

Νοιώθει ότι δεν λαμβάνει την φροντίδα που χρειάζεται. Πιστεύει ότι δεν την αντιμετωπίζουν με τον σεβασμό που απαιτείται για έναν άνθρωπο που βρίσκεται σε κίνδυνο. Με την σειρά της εκείνη δεν νοιώθει σεβασμό για αυτόν τον γιατρό.

Π: Όχι για τον έναν, του δίνω την ιστολογική, να με βάλει να κάνω γυναικολογική εξέταση, γιατί; για να δω στην οθόνη ένα τράχηλο μες το αίμα; γιατί; Αφού το ξέρει ότι αιμορραγώ από την απόξεση, πρέπει να το δει κιόλας; Κι εσύ χρειάζεσαι αυτό; Τι να δει; Τι να δει με τη γυναικολογική εξέταση; Δηλαδή αυτό ήτανε... δεν ξέρω πως δεν τον κλότσησα εκείνη την ώρα έτσι όπως ήμουν με τα πόδια πάνω. Ήθελα να του κάνω αυτό, και προσπάθησα να φερθώ σαν κυρία, να του πω με κοροϊδεύεις ; με θεωρείς ηλίθια; κάτι δεν πάει καλά εδώ. Δε κοιτάς το πρόβλημά μου, με βλέπεις σαν το ενδεχόμενο να βγάλεις χρήματα, δε με βλέπει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει, δεν μπορεί να με βλέπεις σαν άνθρωπο που κινδυνεύει. 135 – 147.

Πολύ έντονα και αρνητικά συναισθήματα, με τον φόβο και τον θυμό να κυριαρχούν. Νοιώθει τόσο άσχημα που πραγματικά σκέφτεται να καταφύγει στην βία, κλοτσώντας τον γιατρό. Πραγματικά αυτή η σχέση δεν μπορεί να προχωρήσει. Έχει εγκλωβιστεί σε μια κατάσταση από την οποία είναι σχεδόν αδύνατον να βγει. Στην συνέχεια αφηγείται ένα περιστατικό που την τραυμάτισε ιδιαίτερα.

Π: Μα τι να πει για ένα τράχηλο μέσα στο αίμα; Και του είχα πει κιόλας ότι είχα κάνει τεστ παπ και ήταν καθαρό, δηλαδή τι να δει από το τράχηλο; Χρειάζεται να δει όταν διαβάξει αυτό που διαβάξει; Μου έκανε παιδιάστικο δηλαδή όσο μεγάλος επιστήμονας κι να είναι εγώ τον καθαίρεσα. Δεν υπήρχε περίπτωση, δεν ξέρω αν ήταν η τελευταία μου ελπίδα τι θα έκανα, δεν ξέρω αν θα του εμπιστευόμουνα τη ζωή μου. 161 – 167.

Στην ουσία η Πολένια ένιωσε να παραβιάζεται το δικαίωμά της στην αυτονομία και στην αυτοδιάθεσή της. Σύμφωνα με αυτό το δικαίωμα ο ασθενής πρέπει να είναι έτοιμος για να δεχτεί την φροντίδα και να έχει ενεργητικό ρόλο στην λήψη αποφάσεων για την φροντίδα που επιθυμεί να λάβει. Ξεκάθαρα η Πολένια δεν επιθυμεί το τέστ ΠΑΠ. Επίσης έχει ήδη στα χέρια της την ιστολογική, το οποίο αναφέρει τη διάγνωση. Δεν επιθυμεί και δεν είναι έτοιμη να δει και μάλιστα σε οθόνη τον τράχηλό της μέσα στο αίμα (για πιο εις βάθος ανάλυση του θέματος αυτού βλ. Υπερθεματική 3). Δυστυχώς η Πολένια δεν διεκδίκησε αυτό το δικαίωμά της. Για να

μπορέσεις να μιλήσει πρέπει να νιώθει εμπιστοσύνη και σεβασμό. Όταν αυτά δεν υπάρχουν δυστυχώς δεν υπάρχει και συζήτηση.

Π: Ήταν τόσο τυπικά γιατρός, αυτό το ... με το κουτάκι ... αυτό το τόσο.. 174 – 175.

Η σχέση με τον πρώτο γιατρό οδηγήθηκε, όπως ήταν αναμενόμενο, σε τέλμα. Ευτυχώς όμως η Πολένια κατάφερε να βρει έναν γιατρό που εμπιστεύεται. Σε αυτή την σχέση φαίνεται μια διαφορετική δυναμική. Η Πολένια ζητά και συζητά από και με τον γιατρό της πλέον.

Π: Ο γιατρός που με χειρούργησε δε λέει πολλά, 5 κουβέντες λέει, κάτι μου έβγαλε όμως κάτι μου έκανε μ' άγγιξε μ' ακούμπησε, δηλαδή ήμουνά τόσο σίγουρη μπαίνοντας στο χειρουργείο ότι δε θα μου συμβεί τίποτα, διάβαζα αυτή τη δήλωση που πρέπει να κάνεις πριν μπεις στο χειρουργείο για το τι μπορεί να συμβεί... και λέω τι βλακείες χάχα τίποτα δεν μπορεί να συμβεί, δε θα συμβούν σε μένα. Ήμουνά τόσο σίγουρη ότι όλα θα πάνε καλά. Μπορεί και να μη πηγαίνανε. Κάτι θα μπορούσε να τύχει κάτι να στραβώσει, αλλά έλεγα δεν θα στραβώσει σε μένα. Τη πρώτη φορά φεύγοντας του λέω μπορώ να σας φιλήσω; Ήμουνά τόσο ανακουφισμένη, που λέω επιτρέπω στον εαυτό μου να καταρρεύσει. Επιτέλους τελειώσε αυτό το μαρτύριο του να βρω κάποιον να με χειρουργήσει. Τέλειωσε. Είχε τελειώσει αυτό το κεφάλαιο. Ένοιωσα τέτοια χαλάρωση τέτοια ηρεμία εκείνη την ώρα... Το ότι πήρε τα χαρτιά μπροστά του κι έβαλε αστεράκι όταν το διάβασε έβαλε σημείωση ότι προηγείται δεν μπορεί να πάει στη σειρά, και χειρουργήθηκα σε μια εβδομάδα και κάτι. Αφού με πήραν από το νοσοκομείο, πρέπει να έρθετε μου λένε για το προεγχειρητικό, δεν, δεν το πιστεύω αυτό που μου λέει, όσο και γρήγορα να κάνει δε θέλει 2-3 εβδομάδες; Όπως και να γίνει δε το πίστευα όταν με πήρανε. 186 – 206.

Πόση ανακούφιση μπορεί να σου προσφέρει μια σχέση στην οποία υφίσταται σεβασμός και εμπιστοσύνη; Τόσο μεγάλη που απλά αφήνεσαι και γαληνεύεις από όλο αυτό το μαρτύριο.

Θεματική Ενότητα 1.2: Η εμπειρία μου μετά από το χειρουργείο.

Εδώ φαίνεται ξεκάθαρα αλλαγή στην στάση της Πολένιας. Υφίσταται σαφώς ένα πλαίσιο ασφάλειας και συζήτησης. Το τελευταίο έχει δώσει ώθηση στην Πολένια να διεκδικεί. Ο ρόλος της για την λήψη αποφάσεων έχει αρχίσει να ενδυναμώνεται. Δεν έχει φτάσει όμως εκεί που εκείνη θα ήθελε. Προϋπόθεση αυτού είναι η ενημέρωση και η υποστήριξη που μπορεί να λάβει από τον γιατρό της (οι ανάγκες της Πολένιας αναλύονται εις βάθος στην υπερθεματική 2). Νοιώθει ότι υπάρχει ενδιαφέρον.

Π: Ναι τώρα που κάνω τις ΧΜΘ ,είναι ο ογκολόγος που με παρακολουθεί ο οποίος μου έχει δώσει το ελεύθερο, την άνεση όταν θέλω κάτι να μπορώ να επικοινωνώ μαζί του με κάποιο mail ,συνήθως δεν κάνω έτσι για ψίλου πήδημα, αποφεύγω να ενοχλώ τους ανθρώπους αλλά...Ας πούμε μια δυο φορές που χρειάστηκε κάτι η απάντησή του και μάλιστα αυτό μου έκανε και πολύ μεγάλη εντύπωση , ήταν άμεση και μου έδωσε πολύ μεγάλη χαρά αυτό. Εεε όχι νοιώθω καλά δεν νοιώθω...δεν έχω κάτι αυτή τη στιγμή που να μου δημιουργεί ανασφάλεια ότι... ότι με ξεπετάνε ή ότι κάποιος δε νοιάζεται, τι είναι αυτή, καταλαβαίνω ότι υπάρχει ενδιαφέρον. 80 – 88

Θεματική Ενότητα 1.3: Οι Προσδοκίες μου από το Σύστημα Υγείας.

Η έννοια της προσδοκίας αναφέρεται στην υποκειμενική πιθανότητα μιας συμπεριφοράς να οδηγήσει σε ένα αποτέλεσμα (Vroom, 1964). Το τελευταίο μπορεί να είναι είτε αποτυχημένο / κακό είτε επιτυχημένο / καλό (Atkinson, 1957). Το τι προσδοκά κάποιος έχει στενή συνάφεια με την ατομική προσπάθεια για την επίτευξη του προσδοκώμενου αποτελέσματος. Επιπροσθέτως, η προσδοκία σχετίζεται με την αυτοεκτίμηση πάνω στην ικανότητα του ατόμου να επιτύχει τον στόχο.

Η Πολένια έχει ανάγκη από ένα ασφαλές πλαίσιο για να μπορέσει να εκφράσει τους στόχους της. Ο γιατρός που την χειρουργήσε ήταν ικανός να δημιουργήσει αυτό το πλαίσιο. Πρέπει να νοιώσει για να αφήσει τη ζωή της σε κάποια χέρια.

Π: Πρέπει να νοιώσεις ... αφήνεις τη ζωή σου σε κάποια χέρια ... όχι άντε επειδή σε σύστησαν okay και; Σύστημένη πήγα σε όλους αυτούς. Κάποιος είχε να πει καλά λόγια για όλους, δεν πήγα τυχαία. 127 – 129.

Στην συνέχεια δίνει ένα στοιχείο του γιατρού που ήταν ικανό να δημιουργήσει το ασφαλές περιβάλλον: ο *Γιατρός Μου*. Δυστυχώς κατά την διάρκεια της συνέντευξης δεν διερευνήθηκε περισσότερο αυτή η έννοια. Η συνέντευξη είναι μια δυναμική διαδικασία και κάτι που εκείνη την στιγμή μοιάζει μάλλον ασήμαντο, μετά από πολλές αναγνώσεις μπορεί τελικά να κρύβει πολλά μέσα του.

Π: Δε γίνεται να μην εισπράττεις από το γιατρό, δηλαδή νομίζω στο γιατρό αν δεν μπορείς να κολλήσεις από κοντά το Μου, δεν υπάρχει ελπίδα. Πρέπει να λες Ο γιατρός μου με το στόμα γεμάτο, όχι ο γιατρός, ο χειρουργός. Ο δικός μου. Αν δεν γίνει δικός μου δεν κάνω τίποτα. 175 – 179.

Στην σκέψη της Πολένιας ένας στόχος επισκιάζει όλους τους άλλους. Ο στόχος αυτός μάλιστα εμφανίζεται αρκετά πυκνά στην συνέντευξή της. Θέλει να ξέρει τι της συμβαίνει για να μπορέσει η ίδια να λαμβάνει ενεργά αποφάσεις κατά την πορεία της νόσου. Ωστόσο δεν διαθέτει αυτές τις πληροφορίες. Συνεπώς ο ρόλος της είναι πιο μικρός από ότι εκείνη θα επιθυμούσε, ενώ του γιατρού είναι πολύ μεγαλύτερος.

Π: Ναι ακριβώς τι θα γίνει, για ποιο λόγο και τι θα γίνει όσο σοβαρό και αν είναι αυτό. 221 – 222.

Π: Ποιον άλλον να εμπιστευτείς; 100

Για να είναι σε θέση κάποιος να επιτύχει τις προσδοκίες του πρέπει να γνωρίζει ποια μορφή συμπεριφοράς θα τον οδηγήσει στο προσδοκώμενο αποτέλεσμα (Bandura, 1977). Η Πολένια γνωρίζει ότι προκειμένου να επιτύχει τον στόχο της στην ενδυνάμωση του ρόλου της στην λήψη αποφάσεων, χρειάζεται υποστήριξη και σωστή ενημέρωση από τον γιατρό της.

Π: Ναι αν υπάρχουν επιλογές, Ναι θα ήθελα κάποια στιγμή, Ναι αν έχω να κρίνω, να συγκρίνω και να πρέπει εγώ να αποφασίσω. Ναι πρέπει να μου πει αυτό και έχεις 123 καλά που μπορεί να συμβούν, εκείνο μπορεί να είναι ένα αλλά μπορεί να είναι πιοδυνατό αυτό το ένα εγώ να αποφασίσω. Θα ήθελα να ξέρω αν έχω επιλογές. 224 – 228.000

Τέλος, για να επιτύχεις τον προσδοκώμενο στόχο χρειάζεται και η εμπιστοσύνη στην αυτοαποτελεσματικότητά σου (Bandura, 1977). Η Πολένια φαίνεται να πιστεύει ότι μπορεί, δυστυχώς στην συνέντευξη δεν εξερευνήθηκε περαιτέρω το συγκεκριμένο θέμα.

Υπερθεματική 2 - Οι ανάγκες μου.

Το on το οποίο βιώνει μια ανάγκη, στην ουσία διακατέχεται από ένα δυσάρεστο αίσθημα έλλειψης και κινητοποιείται από την επιθυμία κάλυψης της έλλειψης αυτής. Ήδη οι προϊστορικοί Έλληνες, στην Ορφική Θεολογία, είχαν αναγάγει την Ανάγκη σε μια βίαιη και αναπόφευκτη θεϊκή δύναμη. Στο Συμπόσιο του Πλάτωνα (427 – 347 π.Χ.) προτού ο Έρως κυριαρχήσει, βασίλευε μόνο η Ανάγκη. Σύμφωνα με τον Πιττακό τον Μυτιληναίο (650-560 π.Χ.) «Ανάγκα δ' ουδέ θεοί μάχονται», που σε ελεύθερη μετάφραση θα πει: στην ανάγκη ακόμη και οι θεοί υποχωρούν.

Η Πολένια βρίσκεται σε μια φάση της ζωής της όπου οι ανάγκες αναδύονται βίαια και απειλούν να κυριαρχήσουν επάνω της. Τρία είναι τα ήδη ανάγκης που απαιτούν ικανοποίηση: πρακτικές, πληροφόρησης / γνωστικές και ψυχολογικές.

Θεματική Ενότητα 2.1: Πρακτικές Ανάγκες

Υπάρχουν ανάγκες που η ικανοποίησή τους απαιτεί την χρησιμοποίηση υλικών αγαθών. Όπως είναι η οικονομική ενίσχυση της επιτακτική, διότι η Πολένια έχασε την δουλειά της εξαιτίας της νόσου (βλ. Υπερθεματική Ενότητα 4).

Π: Εεε έχω επισκεφθεί άλλον έναν χώρο που έχει να κάνει με καρκινοπαθείς. Είχα μία συνάντηση με μία κυρία, κοπελιά που είναι εκεί κοινωνική λειτουργός. Εκείνη προσπάθησε να με βοηθήσει με κάποια πράγματα πρακτικής φύσεως. Εεε Τώρα που είμαι και άνεργη να πάρω την κάρτα μου και να περνάω από..., να πάω στα ΚΕΠΑ να πάρω ποσοστό αναπηρίας για όλα αυτά. 25 – 32.

Προσπαθεί να δεχτεί βοήθεια από όπου μπορεί.

Π: Όπου και να μου πούνε εγώ θα πάω (γελάει), να δω τι θα είναι αυτό που μπορώ να βρω μέσα στον κάθε χώρο τι είναι αυτό που μπορεί να μου δώσει. 14 – 15.

Θεματική Ενότητα 2.2: Ανάγκες Πληροφόρησης / Γνωστικές Ανάγκες

Υπάρχουν και ανάγκες που η ικανοποίηση τους δεν απαιτεί υλικά αγαθά, αλλά πηρεσίες. Μεγάλες ανάγκες της Πολένιας είναι η ενημέρωση, η επίλυση αμφιβολιών και η γνώση για την κατάσταση και τα πιθανά σενάρια πρόγνωσης της νόσου της. Για να ζητήσει ένας άνθρωπος πληροφορίες πρέπει να νοιώσει ότι βρίσκεται σε ένα πλαίσιο ασφάλειας. Η Πολένια το νοιώθει αυτό σε κάποιο βαθμό και είναι κάτι που της δίνει μεγάλη χαρά, όμως χρειάζεται κι άλλο.

Π: Ο γιατρός που με χειρουργήσε [] κάτι μου έβγαλε όμως, κάτι μου έκανε, με άγγιξε. 186 – 188.

Π: Ας πούμε μια-δυο φορές που χρειάστηκε κάτι η απάντησή του [του γιατρού] και μάλιστα αυτό μου έκανε και πολύ μεγάλη εντύπωση, ήταν άμεση και μου έδωσε πολύ μεγάλη χαρά αυτό. 83 – 85

Νοιώθει ασφάλεια και εμπιστεύεται τον γιατρό της. Σέβεται αυτόν τον άνθρωπο που στα καθήκοντά του συμπεριλαμβάνεται και η παροχή πληροφοριών. Η εμπιστοσύνη βοηθάει την συζήτηση.

Π: Θεωρώ ότι το καθήκον τους είναι με τις γνώσεις που έχουν να μου προτείνουν αυτό που θεωρούν ότι για μένα είναι το σωστό. Και εντάζει Μετά αυτό δεν θα πρέπει να το ακολουθήσεις αν στο λέει αυτό ο ειδικός που εμπιστεύεσαι όμως απόλυτα; 103 – 106.

Η Πολένια επιθυμεί να γνωρίζει εις βάθος ότι αφορά την υγεία της. Ενεργά θέλει να ξέρει ποιες είναι οι επιλογές της. Ουσιαστικά με αυτόν τον τρόπο προσπαθεί να εξακριβώσει πόσο απέχουν οι αντιλήψεις της για την κατάστασή της από την πραγματικότητα, να μειώσει το χάσμα ανάμεσα στην υποκειμενική και την αντικειμενική πραγματικότητα.

Π: Θέλω να ξέρω τι και γιατί, θέλω να μου πουν ότι θα κάνουμε αυτό...γιατί αυτός ο συνδυασμός...γιατί ,γιατί, για ποιο λόγο θα γίνει αυτό όχι γιατί έτσι. Θέλω ν' ακούσω για ποιο λόγο πρέπει να γίνει τι. Ε: Άρα έτσι φαντάζεστε , κάπως έτσι φαντάζεστε την ιδανική συμμετοχή τη δική σας, να ξέρετε ακριβώς τι θα γίνει. Π: Ναι ακριβώς τι θα γίνει, για ποιο λόγο και τι θα γίνει όσο σοβαρό και αν είναι αυτό. Ε: Και τις επιλογές φαντάζομαι; Π: Ναι αν υπάρχουν επιλογές ,ναι θα ήθελα κάποια στιγμή, ναι αν έχω να κρίνω, να συγκρίνω και να πρέπει εγώ ν' αποφασίσω, ναι πρέπει να μου πει αυτό κι έχεις 1,2,3 καλά που μπορεί να συμβούν εκείνο μπορεί να είναι 1 αλλά μπορεί να είναι πιο δυνατό αυτό το ένα, εγώ ν' αποφασίσω. Θα ήθελα να ξέρω αν έχω επιλογές. 216 – 228.

Ουσιαστικά επιζητεί εξατομικευμένη πληροφόρηση και γνώση των επιλογών της. Αυτή είναι απαραίτητη για την λήψη αποφάσεων. Εκείνη θέλει να αποφασίσει. Εκείνη θέλει να ξέρει τι επιλογές έχει. Εκείνη θέλει να πάρει ξανά πίσω τον έλεγχο του εαυτού της. Διότι όλο αυτό την βρήκε στον ύπνο, χωρίς την δυνατότητα κανενός επιπέδου ελέγχου πάνω στο σώμα και στην ταυτότητά της.

Π: Ναι τι είναι αυτό που μου συμβαίνει, τι περιμένω να γίνει απ' αυτό ποια είναι τα καλά ή τα κακά σενάρια που θα μπορούσαν να προκύψουν, όλα αυτά θα πρέπει να τα ξέρω δε θέλω να μη τα ξέρω. Προτιμώ να τα ξέρω από πριν,δηλαδή όλο αυτό τώρα μα βρήκε στον ύπνο, δε θέλω να ξαναβρεθώ σ' αυτή τη κατάσταση. Θέλω να ξέρω ποιο είναι, βέβαια θα μου πεις αυτό μπορεί να σου χαλάει τη ψυχολογία, και τελικά αν έχω δύο εκδοχές μου συμβεί η κακιά; 260 – 267.

Η Πολένια προβαίνει σε μια ενδόμυχη αυτοαποκάλυψη της πιο μεγάλης της ανάγκης: να ξέρει τι της συμβαίνει, αυτή επαναλαμβάνεται συνεχώς στον λόγο της. Στην ουσία πλέει σε αχαρτογράφητα ύδατα αδυνατώντας να εντοπίσει γνώριμα σημεία. Τίποτα δεν μοιάζει οικείο, γνωστό, προβλέψιμο και ελεγχόμενο. Το οικείο είναι πιο κοντά και βέβαια πιο εύκολο στον χειρισμό. Επίσης λειτουργεί ως κατευθυντήριο πλαίσιο όπου αναμενόμενες συμπεριφορές δύναται να εκδηλωθούν. Αντιθέτως, το μόνο που διαπιστώνει είναι το ανοίκειο, που φανερώνεται αβέβαιο, μη αντιληπτό, μη προβλέψιμο και συνεπώς μη ελεγχόμενο. Αυτό που της λείπει είναι η ύπαρξη ενός γνώριμου πλαισίου ασφαλείας, στο οποίο να μπορεί να εκδηλώσει

αναμενόμενες συμπεριφορές. Θέλει να είναι προετοιμασμένη από εδώ και μπρος και για τα καλά και για τα άσχημα.

Π: Αλλά από το να μην ξέρεις τίποτα; Όχι δεν θέλω άλλο κεραυνό εν αιθρία. Όχι θέλω να ξέρω ακριβώς τι μου συμβαίνει. 269 – 270.

Π: Ναι, να μπορώ κάπου να ρωτήσω αν αυτό είναι φυσιολογικό, αν είναι αναμενόμενο. 359 – 360.

Θεματική Ενότητα 2.3: Ψυχολογικές Ανάγκες

Το τρίτο είδος ανάγκης της Πολένιας, η ψυχολογική, ικανοποιείται μέσω υπηρεσίας. Η Πολένια ψάχνει κάπου να ακουμπήσει. Κάπου να ακουμπήσει όλο αυτό το βάρος που κουβαλάει. Έχει ανάγκη να μιλήσει, να δώσει φωνή σε όλο αυτό το βάρος.

Π: Ψάχνω ... να βρω κάπου να ακουμπήσω. 12.

Π: Προφανώς [η κοινωνική λειτουργός] κατάλαβε ή το είπα και εγώ την ανάγκη μου. Χρειάζομαι έναν άνθρωπο να μιλάω και να λέω πράγματα. Μου λέει ένα λεπτό, μου λέει να δω αν η ψυχολόγος μας είναι διαθέσιμη να ... Ήρθε λοιπόν μία κυρία εκεί, η οποία δεν μου έδωσε κάτι για να την πάρω τηλέφωνο και να κλείσω ραντεβού και δεν ξαναπήγα σε αυτόν το χώρο. 34 – 38.

Η ανάγκη μου: χρειάζομαι έναν άνθρωπο να μιλάω. Η Πολένια κάνει λόγο για την έντονη επιθυμία να αναβαθμίσει την ποιότητα φροντίδας που η ίδια οφείλει να προσφέρει στον εαυτό της. Χρειάζεται να δημιουργήσει έναν διάλογο με έναν άνθρωπο. Σε αυτόν τον διάλογο ο δικός της ρόλος πρέπει να είναι ενδυναμωμένος ενώ ο ρόλος του ακροατή (ανθρώπου, ψυχολόγου) να έπεται.

Καίριο σημείο στον διάλογο αυτό διαδραματίζει το νόημα του ρήματος «μιλάω». Η ψυχή είναι πνοή, η οποία με θάρρος και λογική ικανότητα επιχειρεί να διατυπώσει συναίσθημα και νόημα στην ζημία που έχει δεχτεί το σώμα εξαιτίας της νόσου και που αναπόφευκτα έχει επιφέρει πλήγμα και στην ίδια την ψυχή. Η τελευταία επηρεάζεται από την ύλη, εν προκειμένω το άρρωστο σώμα. Η Πολένια

κουβαλάει διάφορα μέσα της. Δυστυχώς, δεν λαμβάνει την απαραίτητη ψυχολογική υποστήριξη.

Π: Είναι κάτι που δεν το έχω ξανακάνει στη ζωή μου ποτέ παρόλο που ... ένιωθα την ανάγκη ότι πρέπει να το κάνω, γιατί κουβαλάω διάφορα ... όμως επειδή πάντα Το θεωρούσα λίγο σαν ακριβή πολυτέλεια δεν το προσέφεραν στον εαυτό μου ποτέ. 42 – 45.

Υπερθεματική 3 - Άνθρωπος και Κίνδυνος.

Σε αυτή την υπερθεματική απαιτείται επικέντρωση στον τρόπο που η Πολένια βιώνει την νόσο της. Αυτό το κάνει μέσω κάποιων παρομοιώσεων. Δια μέσου της αφήγησης ο άνθρωπος συγκροτείται και παρουσιάζεται στους άλλους (Μαντόγλου, 2005). Πάρα κάτω γίνεται αναφορά για το σώμα και την ταυτότητα. Και τα δύο αυτά αποτελούν ένα ακέραιο όλον. Και να πως παρουσιάζει αυτό το όλον η Πολένια.

Θεματική Ενότητα 3.1: Το Σώμα = Η Μάχη Μέσα Μου

Σε αυτό το σημείο η προσοχή δίδεται στην υλική υπόσταση της Πολένιας, στο σώμα της. Το τελευταίο αποτελεί το πλαίσιο μέσα στο οποίο μια μάχη επιβίωσης διαδραματίζεται. Είναι αναγκασμένη να δει με τα ίδια της τα μάτια μια από τις συνέπειες αυτής της μάχης. Διερωτάται έντονα για το λόγο που έγινε η εξέταση, ενώ ο γιατρός είχε ήδη την έκθεση της ιστολογικής (βλ. Υπερθεματική Ενότητα 1).

Π: Γιατί; Για να δω στην οθόνη έναν τράχηλο μες στο αίμα; Γιατί; 136 – 137.

Γιατί; Γιατί να δει έναν τράχηλο μες στο αίμα; Δεν βρίσκει νόημα και σκοπό σε αυτή την εξέταση. Δεν θέλει να το δει. Ουσιαστικά φαίνεται σαν να δέχεται ότι δεν έχει έλεγχο πάνω στον τρόπο που θέλει να βλέπει το σώμα της. Το αίμα, ένα υγρό που κυκλοφορεί μέσα στο σώμα κι εξυπηρετεί πλήθος λειτουργιών, απαραίτητων για την ζωή, πλέον αρχίζει να διαφεύγει από το σώμα. Το τελευταίο είναι λαβωμένο και το δείχνει με έντονο τρόπο, με ένα έντονο κόκκινο. Ακολουθεί άλλη μια δυνατή εικόνα, μέσω της οποίας η Πολένια περιγράφει την μάχη μέσα της.

Π: [Αναφέρεται στην αναμονή για το χειρουργείο] ναι αυτό θα μου ήταν πιο τρομακτικό, να λες 15 μέρες άντε 16. Όταν είναι νωρίτερα σου βγάζει πολύ βάρος από πάνω σου. Νομίζω ότι είναι σαν την εγκυμοσύνη []. Είναι καλύτερα να γεννήσεις πιο νωρίς παρά πιο μετά ... να σε πιάσει στον ύπνο, καλύτερα είναι [πιο νωρίς]. 209 – 214

Εγκυμοσύνη. Η κυοφορία ενός νέου όντος. Το σώμα αλλάζει, προετοιμάζεται για να μπορέσει να ανταπεξέλθει στο αυξανόμενο βάρος του όντος. Αυτή η εγκυμοσύνη όμως δεν θα οδηγήσει στην δημιουργία ενός όντος που θα έχει ζωή. Το τελευταίο είναι μόνο ένα τρομακτικό βάρος. Ανεπιθύμητο. Η Πολένια ανυπομονεί να βγάλει από μέσα της αυτό το βάρος. Είναι νεκρό βάρος που προκαλεί τρόμο, κομμάτι του δικού της σώματος. Είναι άραγε ένα από τα θύματα της μάχης μέσα της;

Η φράση *με βρήκε στον ύπνο* επαναλαμβάνεται αρκετά συχνά στον λόγο της. Όλος αυτός ο αγώνας την βρήκε απροετοίμαστη. Την βρήκε σε θέση χαλάρωσης. Δεν γνώριζε για την βάνανση επίθεση που έμελλε να συμβεί. Πώς μπορείς να κατανοήσεις και να ελέγξεις κάτι που σου είναι ανοίκειο; Δεν θέλει να βρεθεί ξανά σε αυτήν την άγνοια, του ύπνου. Επιθυμεί να είναι προετοιμασμένη για να αντιμετωπίσει την απειλή. Ουσιαστικά επιθυμεί να έχει τον έλεγχο στον τρόπο με τον οποίο θα αντιμετωπίσει την απειλή.

Π: Όλο αυτό τώρα με βρήκε στον ύπνο. Δεν θέλω να ξαναβρεθώ σε αυτή την κατάσταση. 264 – 265.

Τώρα είναι σε εγρήγορση. Έχει συνειδητοποιήσει τον κίνδυνο που ελλοχεύει.

Π: Την κακή εξέλιξη φοβάμαι. 276.

Π: Τίποτα δεν ... γιατί δεν πονάς πουθενά, γιατί νιώθεις ότι μπορείς να περπατήσεις με τις ώρες και δεν θα λαχανιάζω, δεν θα κουραστείς, δεν σου συμβαίνει τίποτα και εκεί είναι πάλι που σε πιάνει το γαμώτο. Δεν νιώθω τίποτα, δεν έχω τίποτα. Πώς γίνεται και γίνεται μέσα μου μάχη; 307 – 311.

Πέρα από την αιμορραγία στον τράχηλο, *ΤΙΠΟΤΑ* άλλο δεν μαρτυρά την σύγκρουση που επιτελείται μέσα της. Όλες οι υπόλοιπες εξωτερικές σωματικές ενδείξεις μοιάζουν να είναι φυσιολογικές. Δεν νοιώθει τίποτα. Ο φόβος όμως είναι εκεί! Είναι λες και δεν έχει τίποτα. Βαθιά μέσα της όμως ο φόβος παραμένει.

Αγανακτεί και αναρωτιέται πώς γίνεται, και γίνεται μέσα της μάχη; Το σώμα φαίνεται ήρεμο ενώ η ψυχή είναι τρομοκρατημένη.

Π: Ναι, ναι αυτό φοβάμαι. Φοβάμαι αν χτυπήσει κάπου αλλού και κάτι που πονάει ... το ότι δεν μου συμβαίνει τίποτα, νιώθω πάρα πολύ καλά, δεν νιώθω άρρωστη Ε και μετά τις χημειοθεραπείες μπορεί να λες λιγάκι να φάω ή θα κάνω εμετό ... είχες και δύο διάρροιες ... τελείωσε, πέρασε και όλο τον υπόλοιπο καιρό σου επιτρέπεται να το ξεχνάς. Βέβαια σου επιτρέπεται σχήμα λόγου, δεν σου επιτρέπεται, γιατί μια έχεις τα ενεσάκια, μία εξέταση, μία απάντηση, άλλη μία εξέταση. Είσαι συνέχεια μέσα σε αυτό. 298 – 305

Τελείωσε. Πέρασε. Η απουσία ανησυχητικών σωματικών ενδείξεων την βάζει στον πειρασμό να σκεφτεί ότι όλος αυτός ο εφιάλτης τελείωσε. Τώρα είναι ξύπνια. Κι όμως αισθάνεται ότι κάτι δεν πάει καλά. Σου επιτρέπεται να το ξεχνάς. Χρησιμοποιεί τρίτο πρόσωπο. Κάποιος ή κάτι άλλο της δίνει την άδεια να μην το θυμάται. Δεν επιτρέπει η ίδια στον εαυτό της να το ξεχάσει. Φαίνεται σαν να αναγνωρίζει την απουσία του ελέγχου της πάνω σε αυτά που της συμβαίνουν. Τον έλεγχο τον έχουν οι εξετάσεις, οι θεραπείες και ο φόβος για όλα αυτά.

Θεματική Ενότητα 3.2: Η Ταυτότητα = Το Πρόσωπό Μου Κινδυνεύει.

Η Πολένια επιχειρεί να καθησυχάσει τον εαυτό της λέγοντας ότι δεν έχει συμβεί κάποια αλλαγή. Δεν θέλει να νοιώσει την διαφορά του πριν και μετά από την νόσο. Δεν θέλει να αφήσει τον παλιό της εαυτό και να τον ανταλλάξει με έναν καινούριο, αυτόν με την νόσο. Μέσα της όμως αναγνωρίζει αυτήν την σκέψη, καθώς αναφέρει πως και καλά είσαι αυτός που ήσουνα.

Π: Το σώμα σου, σου αφήνει, σου επιτρέπει να πάρεις δυνάμεις ότι και καλά είσαι αυτός που ήσουνα και πριν δεν έχεις αλλάξει. 305 – 307.

Π: Δε κοιτάς το πρόβλημά μου, με βλέπεις σαν το ενδεχόμενο να βγάλεις χρήματα να βγάλεις χρήματα. Δεν με βλέπει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει, δεν μπορεί να με βλέπει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει. Δεν μπορεί να με βλέπει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει. 143 – 147.

Κινδυνεύω. Ο κίνδυνος σε πρώτο πλάνο. Πολύ έντονα η Πολένια επικεντρώνεται και επαναλαμβάνεται εδώ. Σε ένα καθαρά φαινομενολογικό επίπεδο αισθάνεται ανασφάλεια σε σχέση με το ιατρικό προσωπικό και αγανακτεί για τον τρόπο που την αντιμετώπισε ο γιατρός. Ωστόσο, σε μια βαθύτερη ερμηνεία η Πολένια αγωνιά για την δυνατότητα έλευσης απώλειας ή ζημίας εξαιτίας της πιθανής πορείας της νόσου της. Αυτή η άγνοια των εναλλακτικών ή πιθανών μονοπατιών της νόσου της είναι που κάνει πιο επιτακτική την ανάγκη για βοήθεια. Δεν κινδυνεύει απλά και μόνο το σώμα της. Κινδυνεύει ως άνθρωπος. Ο τελευταίος κατέχει πάντα ένα πρόσωπο και μια ταυτότητα. Το πρόσωπο είναι ζωτικής σημασίας για την ανθρώπινη αναγνώριση και την επικοινωνία ενώ η ταυτότητα περιλαμβάνει το σύνολο των ιδιοτήτων ενός ατόμου. Συνεπώς η απειλή αφορά το όλον με τον κίνδυνο να ζωγραφίζεται στο πρόσωπό της και την αγωνία να προστίθεται στην ταυτότητά της.

Στην συνέχεια, η Πολένια, μιλάει για ένα δίλημμα που έχει.

Ε: Κάνατε κάποια σκέψη που...εεε να σας κρατούσε από το να έρθετε σ' εμάς;

Π: Εεε όχι συγκεκριμένα μ' εσάς όχι. Ένα πράγμα μόνο με έχει τρομάζει στους χώρους αυτούς. Ας πούμε τώρα μου είπε η ψυχολόγος γι' αυτό το τμήμα που ετοιμάζει [ομάδα θεραπείας καρκινοπαθών μέσω του χορού] ... Το οποίο με πάρα πολύ χαρά, δηλαδή μου αρέσει πάρα πολύ που το ακούω. Εεε έχει όμως και ένα μείον αυτό, δηλαδή το 'χω σκεφτεί εδώ και καιρό, το ότι γνωρίζεις ανθρώπους που έχουν τα ίδια προβλήματα μεγαλύτερα, μικρότερα μ' εσένα ... μπορεί εκτός από τη μία ώρα που μπορείς να βρεθείς σε κάποιο χώρο όλο αυτό μπορεί να επεκταθεί και σε κάτι περισσότερο και λες για σκέψου κάτι σε όλους αυτούς μπορεί να στραβώσει να μη πάει καλά, τελικά πόσο πλήγμα μπορεί να καταλήξει να είναι κάτι ομαδικό; Ναι ή όχι [] Παρόλο που είχα ψαχτεί να δω αν υπάρχουν κάποια πράγματα ομαδικά αυτό ήταν κάτι που όλο και με κρατούσε λίγο πίσω. Απ' την άλλη με το που μου το είπαν και είπα θα το σκεφτώ, λέω δε χρειάζεται να το σκεφτώ θα έρθω. Είναι όμως έτσι ένα μελανό σημείο. 50 – 68.

Βρίσκεται σε δίλημμα. Δεν ξέρει τι να κάνει. Φοβάται πως μέσα από αυτήν την ομάδα μπορεί να δημιουργηθεί γνωριμία σε ένα βαθύτερο επίπεδο. Την κρατάει πίσω το γεγονός ότι θα συναντήσει ανθρώπους με παρόμοια προβλήματα. Σκέφτεται ότι κάτι μπορεί να στραβώσει σε όλους αυτούς. Φαίνεται όμως να θέλει να

συμμετάσχει σε αυτή την ομάδα, αναγνωρίζοντας την πιθανότητα κάποιου πλήγματος, κάποιου στραβώματος. Είναι ένα μελανό σημείο.

Η ανάλυση στην πάρα πάνω παράγραφο ήταν καθαρά φαινομενολογική και περιγραφική. Σε ένα βαθύτερο ανάγνωσμα του λεκτικού αποσπάσματος τα σημεία δύναται να αλλάξουν. Αν μετονομάσω την «θεραπευτική ομάδα χορού» σε «η ζωή και οι άλλοι», την φράση «κάτι σε όλους αυτούς μπορεί να στραβώσει» σε «κάτι μπορεί να στραβώσει σε εμένα» και την φράση «(εγώ η Πολένια) γνωρίζεις ανθρώπους που έχουν προβλήματα» σε «η κόρη μου, η αδερφή μου και γενικά οι σημαντικοί μου άλλοι γνωρίζουν εμένα, που έχω πρόβλημα», τότε τα πράγματα αλλάζουν. Αυτή η στροφή εδώ δεν είναι αυθαίρετη. Στον λόγο της Πολένιας διακρίνεται αρκετά συχνά την λέξη *κίνδυνος* και την λέξη *στραβώσει*. Σε αυτές προσπαθεί να χωρέσει όλο αυτό που της συμβαίνει. Με τις ίδιες λέξεις περιγράφει αυτή την ομάδα. Στην ουσία φοβάται για τον ίδιο της τον εαυτό και βέβαια για το πώς θα νοιώσουν οι δικοί της άνθρωποι, αν ξαφνικά κάτι στραβώσει. Η αίσθηση της αβεβαιότητας και της μη προετοιμασίας βασιλεύει. Όλο αυτό μπορεί να αποτελέσει ένα *πλήγμα*. Όλα αυτά αποτελούν ένα *μελανό σημείο*. Η έννοια του σημείου περιέχει την έννοια της θέσης στο χώρο. Είναι δηλαδή κάτι που υπάρχει, δεν έχει όμως διαστάσεις και συνεπώς δεν μπορεί να μετρηθεί. Αυτό που βιώνει η Πολένια είναι υπαρκτό και μαύρο, δεν μπορεί όμως να μετρηθεί. Η πρόγνωση είναι άγνωστη και μη μετρήσιμη.

Όλα αυτά την έχουν κατακλύσει. Πόσο μπορεί όμως κάποιος να το αντέξει όλο αυτό; Όταν διευθετήθηκε το ζωτικής σημασίας χειρουργείο, η Πολένια επέτρεψε στον εαυτό της να αναπνεύσει καταρρέοντας από ανακούφιση.

Π: Ήμουν τόσο ανακουφισμένη [που βρήκε γιατρό να την χειρουργήσει γρήγορα], που λέω επιτρέπω στον εαυτό μου να καταρρεύσει. 197 – 198.

Υπερθεματική 4 - Η Νοηματοδότηση της Ελπίδας.

Σύμφωνα με τον αρχαίο μύθο της ελπίδας, οι θεοί από ζήλεια για την ομορφιά μιας θνητής, της Πανδώρας, της πρόσφεραν ένα μυστηριώδες κουτί. Ο πειρασμός και η περιέργεια οδήγησαν την Πανδώρα να ανοίξει το κουτί με αποτέλεσμα να απελευθερωθούν στον κόσμο ανεξέλεγκτα τα μεγάλα δεινά: αρρώστιες, λιμοί και

τρέλα. Την τελευταία στιγμή όμως και με την βοήθεια ενός Θεού η Πανδώρα έκλεισε το κουτί και εκεί μέσα είχε μείνει η Ελπίδα.

Ελπίδα είναι η πίστη που έχει κάποιος ότι διαθέτει τόσο τη θέληση όσο και τον τρόπο ή τις συνθήκες ώστε να επιτύχει τους στόχους του (The American heritage dictionary of the English language, fourth edition). Η ελπίδα έχει πολλές διαστάσεις. Στον λόγο της Πολένιας βρέθηκαν τρεις. Αρχικά γίνεται αναφορά στην απώλεια των στόχων της και στην νοσηματοδότηση αυτής της απώλειας. Στη συνέχεια ακολουθεί ερμηνεία της Ελπίδας ως στρατηγική αντιμετώπισης των προκλήσεων στην ζωή και τέλος αναλύεται διάσταση της ελπίδας που περιλαμβάνει την σχέση με τον εαυτό και τους άλλους, εν προκειμένω ο άλλος είναι ο γιατρός της.

Θεματική Ενότητα 4.1: Η Απώλεια των Στόχων Μου

Η ελπίδα θα πρέπει να συσχετίζεται με την εξειδικευμένη διατύπωση και την σπουδαιότητα των στόχων (Snyder, 2002). Δυστυχώς, για την Πολένια, ο στόχος της προσωπικής ανάπτυξης και ευεξίας μέσω της εργασίας ανατράπηκε εν ριπή οφθαλμού. Μόλις αποκάλυψε την νόσο στο επαγγελματικό της περιβάλλον απολύθηκε άμεσα.

Π: Με γύρισε πίσω η απόλυση μου γιατί αυτό πρακτικά μου στερεί κάποια πράγματα. Για μένα η δουλειά ήταν μέσο έκφρασης και εργασιοθεραπεία. Δεν ήταν αγγαρεία δεν έλεγα πω, πω που θα πάω, μου άρεσε αυτό που έκανα, μ' έχει κρατήσει πίσω γιατί...δεν μπορώ εκ των πραγμάτων πιά... έστω και από κόλλημα στο μυαλό μου κάποια πράγματα τα θεωρούσα πολυτέλεια για μένα ενώ είχα την οικονομική δυνατότητα να τα κάνω. 318 – 327

Αυτός ο στόχος έχει οριστικά χαθεί. Μαζί του χάθηκε κι ένα πολύ μεγάλο κομμάτι της Πολένιας. Αυτό δεν σταματάει εδώ, έχει πολλές συνέπειες. Ο άνθρωπος που δεν έχει να ελπίζει σε πολλά είναι πιο πιθανό να δημιουργεί ολοένα και λιγότερα μονοπάτια για να επιτύχει τους στόχους που θα ήθελε (Snyder et all, 1991). Η απώλεια της εργασίας έχει περιρίσει την Πολένια κρατώντας την δέσμια μη μπορώντας να στραφεί προς την κινητοποίηση και επίτευξη των στόχων της. Μαζεύει τα λουριά, δεν τα ανοίγει.

Π: Τώρα όμως είναι ουσιαστικό κάποια πράγματα...πολυτέλεια δηλαδή να λένε μην είσαι κλεισμένη στο σπίτι βρες διεξόδους. Ωραία, για βρέστε μου τί εξόδους, να κάνω τι, να πάω πού. Ακόμα κι αυτό που θέλω εγώ να κάνω, θα ήθελα πάρα πολύ να έχω ένα σπίτι στη θάλασσα. Είναι το μόνο μέρος που μπορώ να κάθομαι και να είμαι φυτό να μη λειτουργεί το μυαλό μου. Δηλαδή πώς μπορεί κάθε μέρα εγώ να χαλάω βενζίνη για να πάω στη θάλασσα; Δε γίνεται. Εγώ θα ήθελα να σηκωθώ το πρωί να πάρω ένα τостάκι μαζί μου και να πω άντε γειά το βράδυ θα γυρίσω σπίτι. Οπότε να μαζεύεις τα λουράκια δεν τα ανοίγεις. Για αυτό κάποια πράγματα είναι θεωρία. Κάνε. Ναι, τι να κάνω; Που να πας; Όπου και να πας σ' ένα σύλλογο οπουδήποτε θέλεις χρήματα. Πάω να κάνω χορό, οτιδήποτε για να εκφράζομαι δεν είναι τζάμπα, οπότε αυτό σε κρατάει σε δένει. 327 – 340

Δεν μπορεί να προσφέρει στον εαυτό της ούτε καν την απόλαυση βραχυπρόθεσμων στόχων πλέον. Η έλλειψη μακροπρόθεσμων και βραχυπρόθεσμων στόχων, λόγω οικονομικών δυσκολιών, αντανακλάται και στο ερωτηματολόγιο της μέτρησης της Ελπίδας που είχε συμπληρώσει η Πολένια. Πιο συγκεκριμένα απάντησε «διαφωνώ» στην δήλωση «έχω μακροπρόθεσμους και ή βραχυπρόθεσμους στόχους».

Θεματική Ενότητα 4.2: Δώσε Μου Δύναμη / Η Ελπίδα ως Στρατηγική Αντιμετώπισης

Οι συναισθηματικές διαστάσεις της Ελπίδας έχουν θεαθεί ως ευεργετικές προς την δημιουργία στρατηγικών διαχείρισης και αντιμετώπισης των προκλήσεων στην ζωή και προς την διευκόλυνση της λήψης αποφάσεων (Stephenson, 1991). Η Πολένια προσπαθεί από κάπου να πιαστεί για να μπορέσει να καλυτερεύσει την συναισθηματική της κατάσταση. Αυτή είναι η βάση για να μπορέσει να λάβει δύναμη και να αντιμετωπίσει την αβεβαιότητα για την πορεία της νόσου της και την απειλή που την συνοδεύει. Η Πολένια κινδυνεύει (βλ. Υπερθεματική 3) και για αυτό καταβάλλει προσπάθεια να αντιμετωπίσει εξωτερικές απαιτήσεις, όπως είναι οι συνέπειες της απώλειας της εργασίας εν γένει (οικονομικά, αίσθηση αυταξίας, εργασιοθεραπεία). Προσπαθεί να αντιμετωπίσει όμως και εσωτερικά ζητήματα όπως είναι η απώλεια της υγείας της, η αβέβαιη πρόγνωση, ο φόβος μήπως πονέσει σωματικά και η αβεβαιότητα για το μέλλον εν γένει.

Π: Προσπαθώ από κάπου να πιαστώ. Από κάπου ... κάτι να είναι αυτό που θα με κάνει να νοιώσω καλύτερα, να μου δώσει ελπίδα, να μου δώσει δύναμη. 4 – 5

Π: Τις κακές στιγμές μπορείς να υπολογίζεις ότι μπορεί να σου συμβεί η [] καλή. 268 - 269

Απλά υπέροχο. «Ο αισιόδοξος βλέπει την ευκαιρία σε κάθε δυσκολία» (Ουίνστον Τσώρτσιλ). Από την πρώτη στιγμή που άκουσα και απομαγνητοφώνησα αυτή την φράση ένιωσα κάτι να γαληνεύει μέσα μου. Είναι εντυποσιακή η δύναμη που κρύβεται μέσα σε αυτή την φράση. Η ελπίδα γίνεται εδώ αντιληπτή από την Πολένια ως προσδοκία για κάτι καλό στο μέλλον.

Γενικά παρατηρείται ότι ο τρόπος που η Πολένια περιγράφει την ελπίδα, στην συνέντευξη, συνάδει σε ιδιαίτερα σημαντικό βαθμό με τις απαντήσεις που έχει δώσει στο ερωτηματολόγιο της Ελπίδας. Πιο συγκεκριμένα απαντά πως «συμφωνεί» με τις δηλώσεις « έχω θετική άποψη για την ζωή» και « εν μέσω δυσκολιών βλέπω ότι έχω δυνατότητες», επίσης « συμφωνεί απόλυτα» με την δήλωση « έχω βαθιά εσωτερική δύναμη». Ναι Πολένια κι εγώ πιστεύω ότι έχεις βαθιά εσωτερική δύναμη.

Θεματική Ενότητα 4.3: Η Εμπιστοσύνη

Η ελπίδα δεν χρειάζεται να διακατέχεται από λογική και να στηρίζεται στην πραγματικότητα. Πώς περιγράφει η Πολένια την ελπίδα σε σχέση με τον εαυτό και τον γιατρό της;

Π: Πρέπει να νοιώσεις ... αφήνεις τη ζωή σου σε κάποια χέρια. 127

Π: Στο γιατρό αν δεν μπορείς να κολλήσεις από κοντά το Μου, δεν υπάρχει ελπίδα. Πρέπει να λες ο γιατρός μου με το στόμα γεμάτο. Όχι ο γιατρός, ο χειρουργός. Ο δικός Μου, αν δεν γίνει δικός μου, δε κάνω τίποτα. 176 – 179

Σχέση εμπιστοσύνης. Αυτό περιγράφει εδώ η Πολένια. Στη προσπάθεια να περιγράψει αυτήν την σχέση εμπιστοσύνης εξιδανικεύει τον γιατρό της. Είναι κατανοητό εάν αναλογιστεί κανείς το μαρτύριο που είχε περάσει προκειμένου να βρει τον γιατρό που θα την χειρουργούσε. Αυτή η εμπιστοσύνη της δίνει μια μεγάλη σιγουριά ότι όλα θα πάνε καλά. Βλέποντας όμως την συνέντευξη στο σύνολό της

γίνεται αντιληπτό ότι η Πολένια δεν έχει σταματήσει να νοιώθει ότι κινδυνεύει, ότι απειλείται.

Π: Ήμουνά τόσο σίγουρη μπαίνοντας στο χειρουργείο ότι δε θα μου συμβεί τίποτα. Διάβαζα αυτή την δήλωση που πρέπει να κάνεις πριν μπεις στο χειρουργείο για το τι μπορεί να συμβεί ... και λέω τι βλακείες χάχα τίποτα δεν μπορεί να συμβεί. Δε θα συμβούν σε εμένα. Ήμουνά τόσο σίγουρη ότι όλα θα πάνε καλά. Μπορεί και να μην πηγαίνουνε. Κάτι θα μπορούσε να τύχει, κάτι να στραβώσει, αλλά έλεγα δεν θα στραβώσει σε εμένα. Ε: Αυτό ήταν κάτι που το είχε κερδίσει αποκλειστικά εκείνος (ο χειρουργός). Π: Ναι, ναι. 188 – 196

Π: Είμαι περίεργη να δω το γλυκούλη σου [της είπε η ξαδέρφη της εννοώντας τον χειρουργό]. 236

Π: Την πρώτη φορά φεύγοντας του λέω: μπορώ να σας φιλήσω; 196 – 197

Στα παραπάνω λόγια φαίνονται όλα τα θετικά συναισθήματα της Πολένιας για τον γιατρό της. Όλα τα δεινά υπάρχουν στον κόσμο ανεξέλεγκτα δοκιμάζοντας την δύναμη, το ήθος και τις σχέσεις των ανθρώπων. Στις δύσκολες στιγμές μπορείς να προβείς σε αξιολόγηση στάσεων και συμπεριφορών. Μέσα στο κουτί απόμεινε μονάχα η Ελπίδα. Η Ελπίδα δεν είναι συναίσθημα! Είναι νοητική διαδικασία! Είναι τρόπος ζωής! Ο άνθρωπος, βάσει συνθηκών, επέλεξε ως μοναδική αποσκευή το μικρό, φτωχικό και σχεδόν άδειο κουτί, στο οποίο διαμένει η Ελπίδα. Όλα τα δεινά είναι έξω και ανεξέλεγκτα. Το κουτί της Πανδώρας, της Ελπίδας, είναι πάντα μαζί μας, πάντα επάνω μας. Είναι δικό μας και το φυλάμε σαν κουτί θησαυρού, το οποίο μας θυμίζει την φωτεινή πλευρά της Ζωής

Συζήτηση – Συμπεράσματα

Πλείστες έρευνες έχουν ασχοληθεί με τις ψυχομετρικές ιδιότητες του δείκτη ελπίδας Herth. Στη συγκεκριμένη μελέτη το δείγμα αποτελούνταν συνολικά από 130 ογκολογικούς ασθενείς, τόσο γυναικείου όσο και αρσενικού φύλου, και μέσης ηλικίας 70 ετών. Η πλειοψηφία του δείγματος είχαν καλή γενική κατάσταση (στάδιο ECOG 0 και 1), υποβάλλονταν σε χημειοθεραπεία ή/και σε ακτινοθεραπεία, και οι περισσότεροι ασθενείς είχαν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση.

Σύμφωνα με την επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση στο πρότυπο των τριών παραγόντων της Herth, προέκυψε ένα μοντέλο τριών παραγόντων του αυθεντικού δείκτη HHI, το οποίο, ωστόσο, χαρακτηριζόταν από μη αποδεκτούς δείκτες παγκόσμιας προσαρμογής. Επομένως, το μοντέλο των τριών παραγόντων που προτείνεται από την δημιουργό δεν ισχύει για τον ελληνικό πληθυσμό. Σε παρόμοια αποτελέσματα οδηγήθηκαν και άλλοι ερευνητές στο παρελθόν, οι οποίοι επιχείρησαν να αξιολογήσουν τις ψυχομετρικές ιδιότητες του δείκτη σε άλλες χώρες, όπως η Σουηδία (Benzein & berg, 2003), η Ιταλία (Ripamonti *et al.*, 2012), η Νορβηγία (Haugan *et al.*, 2013) και το Ιράν (Soleimani *et al.*, 2019). Αντίθετα, άλλες έρευνες σε άλλες χώρες (Κίνα) επιβεβαίωσαν τους παράγοντες του Herth (Chan *et al.*, 2012).

Για το λόγο αυτό, ακολούθησε διερευνητική παραγοντική ανάλυση του δείκτη, από την οποία προέκυψαν επίσης τρεις παράγοντες, αλλά διαφορετικού εννοιολογικού περιεχομένου από εκείνους του αρχικού δείκτη. Οι συγκεκριμένοι επιβεβαιώθηκαν από την επιβεβαιωτική παραγοντική ανάλυση. Σε αντίθεση με τα ευρήματα της αρχικής εργασίας, η ανάλυση παραγόντων του δείκτη στη Σουηδία και στην Νορβηγία προσδιόρισε δύο βασικούς παράγοντες (Benzein & berg, 2003; Haugan *et al.*, 2013), ενώ στο Ιράνδείχθηκε ότι η περσική εκδοχή του δείκτη HHI παρουσιάζει έναν παράγοντα που αποτελείται από 11 ερωτήσεις που ερμηνεύει το 38,309% της συνολικής διακύμανσης (Soleimani *et al.*, 2019). Οι διαφορές αυτές είναι αναμενόμενες μεταξύ των διαφορετικών χωρών λόγω των διαφορετικών χαρακτηριστικών και της διαφορετικής κουλτούρας των χωρών αυτών.

Παράλληλα, διαπιστώθηκε στη δική μας ανάλυση ότι όλοι οι παράγοντες που προέκυψαν είχαν τουλάχιστον 2 ερωτήσεις κοινές με τους παράγοντες του μοντέλου της Herth. Ωστόσο, η περιγραφή των παραγόντων δεν ήταν ικανοποιητική για τους νέους παράγοντες και επιπλέον δεν υπήρχε εσωτερική συνοχή στις ερωτήσεις για να

ερμηνεύσουν εννοιολογικά τον κάθε παράγοντα ξεχωριστά. Ως εκ τούτου, δεν ήταν δυνατό να αιτιολογηθούν νοηματικά ο σχηματισμός και η δομή των τριών παραγόντων. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας συμφωνούν με εκείνα των μελετών των Ripamonti *et al* (2012) στην Ιταλία και των Geiser *et al* (2015) στη Γερμανία, ως προς την πρόταση υιοθέτησης ενός μοντέλου ενός μόνο παράγοντα όπου και καταλήξαμε με την περαιτέρω στατιστική ανάλυση.

Μεταξύ του ερωτηματολογίου της ελπίδας και της συνολικής βαθμολογίας, των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν ως χρυσοί κανόνες, παρατηρήθηκε υψηλή συσχέτιση, γεγονός που ικανοποιεί την εγκυρότητα του κριτηρίου, ενώ δεν παρατηρήθηκαν καθόλου επιδράσεις δαπέδου ή οροφής, αφού λιγότερο από το 15% των συμμετεχόντων είχαν επιτύχει την χαμηλότερη ή την υψηλότερη πιθανή τιμή, αντίστοιχα.

Στη παρούσα μελέτη βάσει των τιμών του συντελεστή Cronbach's alpha, η εσωτερική συνέπεια για τη συνολική βαθμολογία της ελπίδας ήταν άριστη (0,869), ενώ για τους παράγοντες 1, 2 και 3 του αρχικού, η εσωτερική συνέπεια ήταν αποδεκτή (0,728, 0,712 και 0,728, αντίστοιχα). Επομένως, θα μπορούσε να υποστηριχθεί πως η συνολική βαθμολογία της ελπίδας θα μπορούσε να αξιοποιηθεί τόσο σε ερευνητικό όσο και σε κλινικό επίπεδο για την εκτίμηση των επιπέδων της ελπίδας των Ελλήνων ογκολογικών ασθενών.

Στην Ολλανδική εκδοχή του δείκτη HHI, ο δείκτης Cronbach's alpha ήταν ίσος με 0,84 για το συνολικό σκορ του HHI και η αξιοπιστία ελέγχου και επανελέγχου ήταν ίση με 0,79 (Van – Gestel – Timmermans *et al.*, 2010). Η τιμή του συντελεστή Cronbach's alpha ήταν πολύ κοντά με εκείνη που παρατηρήθηκε στην παρούσα έρευνα για το συνολικό σκορ (0,869). Η αξιοπιστία ελέγχου – επανελέγχου της Ολλανδικής εκδοχής παρουσίασε υψηλότερη διαφορά από την αξιοπιστία ελέγχου – επανελέγχου της παρούσας έρευνας συνολικής βαθμολογίας (0,902), η οποία και ήταν υψηλότερη από εκείνη του ολλανδικού δείκτη. Εντός των αποδεκτών ορίων, αλλά σε μικρότερες τιμές, παρατηρήθηκε ο συντελεστής Cronbach's alpha της αξιοπιστίας και σε άλλες εκδοχές του δείκτη HHI, όπως στην περσική εκδοχή (Yaghoobzadeh *et al*, 2018) και στην ιταλική εκδοχή (Ripamonti *et al.*, 2012), ενώ στην περσική εκδοχή του HHI όπως εξετάστηκε από τους Soleimani *et al* (2019), η τιμή του συντελεστή Cronbach's alpha ήταν σχεδόν ίση με εκείνη που παρατηρήθηκε στην παρούσα μελέτη.

Και οι τρεις παράγοντες που ερμηνεύουν το Δείκτη Herth της Ελπίδας όπως και το συνολικό σκορ φαίνεται να παρουσιάζουν υψηλή συσχέτιση σχεδόν με όλες τις κλίμακες άγχους, κατάθλιψης και απελπισίας που εκτιμούν την συναισθηματική κατάσταση των ασθενών. Συγκεκριμένα, όσο λιγότερο ελπίζουν τόσο περισσότερη απελπισία αισθάνονται. Επιπλέον, οι ασθενείς που ελπίζουν, παρουσιάζουν λιγότερο άγχος και κατάθλιψη εκτός από τον παράγοντα 3 όπου η συσχέτιση μεταξύ του συγκεκριμένου παράγοντα και του άγχους είναι μέτρια, παρόλα αυτά εμμένει στατιστικά σημαντική.

Συνολικά η ελληνική εκδοχή του δείκτη ελπίδας της Herth αποτελεί ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο για ευρεία χρήση του στον ελληνικό πληθυσμό με σκοπό τη μέτρηση των επιπέδων ελπίδας των Ελλήνων ασθενών που πάσχουν από καρκίνο.

Έπειτα από την αναφορά στα αποτελέσματά μας σχετικά με την αξιοπιστία και εγκυρότητα του δείκτη ελπίδας Herth στην ελληνική γλώσσα όπως προαναφέρθηκε, ένας επιπλέον στόχος ήταν και η περαιτέρω εις βάθος διερεύνηση της ελπίδας και των προσδοκιών των ασθενών μέσω μελέτης περίπτωσης με την χρήση της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης.

Σύμφωνα με τον Eric Cassell (2004) «υποφέρειν», σημαίνει οδυνηρή κατάσταση που δημιουργείται από μια πραγματική ή φανταστική απειλή κατά της ακεραιότητας του ατόμου και της ύπαρξής του ως «προσώπου». Τα αίτια του υποφέρειν πηγάζουν από την διάγνωση, την ίδια την αρρώστια, τη θεραπεία, τη σχέση και την αλληλεπίδραση με το προσωπικό υγείας, την απόδοση νοήματος και την στάση των άλλων. Οι πτυχές του προσώπου που απειλούνται από το υποφέρειν είναι η εικόνα σώματος, εαυτού, ο τρόπος ζωής και ο κεντρικός σκοπός του βίου με τις προσωπικές αξίες και τις προτεραιότητες του ατόμου.

Πρόκειται για μια ανατροπή στην αντίληψη για το μέλλον και για μια σύγκρουση ανάμεσα στις κοινωνικές απαιτήσεις και τις προσωπικές ανάγκες και περιορισμούς που η ασθένεια αναπόφευκτα επιφέρει. Αναφερόμαστε, δηλαδή, στις απώλειες, στην αναγνώριση και συνεπακόλουθα στη νοηματοδότησή τους, με απώτερο σκοπό την ένταξή τους σε μια προοδευτική ανακατασκευή της νέας ιστορίας ζωής του ανθρώπου με συνοχή και νόημα (Neimayer, 2006).

Στη δική μας μελέτη περίπτωσης, η Πολένια βίωσε μεγάλα επίπεδα «υποφέρειν» από την ίδια την διάγνωση, το συγκεκριμένο όργανο, την σχέση της με τους επαγγελματίες υγείας πριν το χειρουργείο και την άγνοια για την πρόγνωση της

νόσου της. Επιπροσθέτως, βίωσε περίσσεια απειλή ως προς την ύπαρξή της ως προσώπου που κινδυνεύει, διότι στις πρώτες επαφές με τους γιατρούς αντιμετωπίστηκε χωρίς ενδιαφέρον. Η Κατάσταση ανετράπη, προς το καλύτερο, από την επαφή της με άλλους γιατρούς και ειδικότερα με αυτόν που τη χειρούργησε..

Βιώνει επίσης ψυχικό πόνο από την απώλεια των στόχων της και της εργασίας της. Ανάλογα αποτελέσματα προέκυψαν και στη μελέτη των Mahendran *et al* (2016), όπου διερευνήθηκαν οι παράγοντες που σχετίζονται με την ελπίδα και την απελπισία μεταξύ ασθενών με καρκίνο που ζουν στις ασιατικές χώρες,. Η συγκεκριμένη μελέτη ήταν συστηματική ανασκόπηση, κατά την οποία , αναλύθηκαν συνολικά 32 μελέτες στις οποίες φάνηκε ότι η ελπίδα και η απελπισία μετρούνται κυρίως με τον δείκτη ελπίδας του Herth (HHI) και με την κλίμακα διανοητικής προσαρμογής στον καρκίνο, αντίστοιχα. Παράλληλα, οι βιοψυχοκοινωνικοί παράγοντες που έχουν συσχετιστεί κυρίως με την ελπίδα και την απελπισία είναι οι κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές, όπως η οικονομική κατάσταση, η ανεργία και η εκπαίδευση. οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, όπως η ποιότητα ζωής, η κοινωνική υποστήριξη, η συναισθηματική δυσφορία, οι κοινωνικές διασυνδέσεις, η ανθεκτικότητα, η προσαρμογή, η αυτο – αποτελεσματικότητα και ο έλεγχος, και οι κλινικοί παράγοντες, όπου περιλαμβάνονται τα συμπτώματα, η σωματική κατάσταση και το στάδιο του καρκίνου (Mahendran *et al.*, 2016).

Η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου αποτελεί μια βιογραφική ανατροπή στην ιστορία της Ζωής του ανθρώπου. Η ανατροπή αυτή δημιουργεί μεγάλες ανάγκες, οι οποίες απαιτούν άμεση ικανοποίηση. Υπάρχει εκτενής βιβλιογραφία για τις ανάγκες των ασθενών. Πιο συγκεκριμένα, στην βιβλιογραφία ανευρίσκονται πέντε τομείς αναγκών σε ασθενείς με καρκίνο. Οι τομείς αυτοί αναφέρονται σε ανάγκες: ψυχολογικές, συστήματος υγείας και πληροφόρησης, δραστηριότητας καθημερινής διαβίωσης, φροντίδα ασθενούς και σεξουαλικότητας (Sanson-Fisher *et al.*, 2000).

Παλαιότερες έρευνες δείχνουν ότι το πεδίο, το οποίο παρουσίαζε τα υψηλότερα επίπεδα αναγκών σε καρκινοπαθείς, ήταν το πεδίο του συστήματος υγείας και πληροφόρησης (Foot & Sanson-Fisher, 1995). Οι νεότερες έρευνες δείχνουν ότι το πεδίο στο οποίο παρουσιάζονται μεγαλύτερα επίπεδα αναγκών είναι αυτό της ψυχολογικής υποστήριξης (White K *et al.*, 2012; Smith *et al.*, 2007). Το εύρημα αυτό βέβαια δείχνει ότι με το πέρασμα των ετών, στο εξωτερικό, το σύστημα υγείας φροντίζει να ενημερώνει κατάλληλα τους ασθενείς για την νόσο τους και την πορεία της.

Στην παρούσα μελέτη η πιο μεγάλη ανάγκη της Πολένιας αφορά στο πεδίο του συστήματος υγείας , πληροφόρησης και υποστήριξης. Δεν έχει λάβει την απαραίτητη ειλικρινή πληροφόρηση. Σε αυτόν τον τομέα δεν υπάρχει ικανοποίηση καθώς οι ανάγκες της δεν λαμβάνονται υπόψη. Ωστόσο, με την πρώτη της εμφάνιση στην Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» ενημερώθηκε για ομάδα υποστήριξης καρκινοπαθών μέσω της τανγκο-θεραπείας (ψυχοθεραπεία και αργεντίνικο τάνγκο). Οι ομάδες αυτές καλύπτουν μέρος των αναγκών υποστήριξης στο πεδίο της υγείας.

Όσον αφορά τις ψυχολογικές ανάγκες να σημειωθεί ότι αποτελούν το δεύτερο σημαντικότερο πεδίο αναγκών για την Πολένια. Η σπουδαιότητα αυτής της ανάγκης στην παρούσα μελέτη, συνάδει με την βιβλιογραφία. Παρόλο που για την Πολένια αυτή η ανάγκη βρισκόταν δεύτερη και όχι πρώτη όπως στην διεθνή βιβλιογραφία. Αυτό δείχνει ότι το σύστημα υγείας της Ελλάδας έχει μείνει πίσω στην ικανοποίηση των αναγκών πληροφόρησης.

Στις ψυχολογικές ανάγκες στην παρούσα μελέτη συμπεριλαμβάνονται: φόβοι υποτροπής, αβεβαιότητα για το μέλλον, διατήρηση αισιοδοξίας και έγνοια για την ανησυχία των σημαντικών άλλων για την κατάσταση υγείας της ασθενούς. Παρόμοια θέματα προέκυψαν και στη ποιοτική μελέτη των Eustache *et al* (2014) κατά την οποία αναζητήθηκαν η εμπειρία και το νόημα της ελπίδας σε σχέση με τη διαδικασία επούλωσης και θεραπείας ασθενών που ζουν με καρκίνο του πνεύμονα προχωρημένου σταδίου. Βάσει των αποτελεσμάτων προέκυψαν τέσσερα βασικά ζητήματα: η μάστιγα της θρυμματισμένης ελπίδας, τα προσωρινά βήματα προς μια νέα κατάσταση ελπίδας, η αναμόρφωση της ελπίδας στο πλαίσιο μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας και η ενδυνάμωση της ελπίδας και της ευημερίας. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνονται και από άλλες έρευνες στο πεδίο των ψυχολογικών αναγκών (White *et al.*, 2012).

Η παρούσα μελέτη δεν επιβεβαιώνει τις ανάγκες στα πεδία: δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης και σεξουαλικότητα. Η Πολένια δεν βιώνει περιορισμούς στην φυσική της δραστηριότητα και το θέμα σεξουαλικότητα δεν έτυχε αναφοράς και διερεύνησης.

Τέλος, η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την ύπαρξη αναγκών στο πεδίο πρακτικών αναγκών. Πιο συγκεκριμένα, υπάρχει ψυχολογική επιβάρυνση και άγχος για την οικονομική κατάσταση της Πολένιας, διότι έχασε την δουλειά της. Ωστόσο,

στην διεθνή βιβλιογραφία αυτό το πεδίο δεν έχει κάποιο όνομα, το ονομάζουν «no domain» (White k *et al.*, 2012).

Η κλίμακα της Ελπίδας Herth (Herth, 1991) μετράει έξι διαστάσεις της Ελπίδας. Σε αυτές περιλαμβάνονται: η συναισθηματική, η συμπεριφορική, η γνωστική, η χρονική, η σχέση με τον εαυτό και τους άλλους και η κατάσταση της προσωπικής ζωής (Chan *et al.*, 2012).

Όταν της χορηγήθηκε η κλίμακα Herth η Πολένια είχε συνολικό σκορ 34. Σε συγκεκριμένα πεδία-ερωτήσεις, όπως «έχω θετική άποψη για την ζωή» και «έχω μακροπρόθεσμους και ή βραχυπρόθεσμους στόχους», η Πολένια «συμφωνεί» με την πρώτη δήλωση, «διαφωνεί» όμως με την δεύτερη. Το τελευταίο αποτυπώθηκε και στην συνέντευξη, όπου η Πολένια μίλησε για την απώλεια του στόχου της εργασίας της και για την νοηματοδότηση αυτής της απώλειας.

Στα πεδία που σχετίζονται με την αίσθηση της χρονικότητας και του μέλλοντος, η οποία ορίζεται ως η πεποίθηση ότι ένα θετικό και επιθυμητό αποτέλεσμα είναι ρεαλιστικά πιθανόν να συμβεί στο κοντινό και ή μακρινό μέλλον περιλαμβάνονται δηλώσεις όπως «έχω αίσθηση του προσανατολισμού» και «εν μέσω δυσκολιών βλέπω ότι έχω δυνατότητες». Η Πολένια «διαφωνεί έντονα» με την πρώτη δήλωση. Ο Προσανατολισμός απαιτεί καλά διατυπωμένο στόχο και γνώση, μοιάζει σαν μια κεκαλυμμένη έκφραση της άγνοιας στην οποία βρίσκεται η Πολένια καθώς δεν γνωρίζει την πορεία της νόσου της, περιεχόμενο το οποίο επαναλαμβάνεται πυκνά στην συνέντευξη. «Συμφωνεί» ωστόσο, με την δήλωση ότι βλέπει δυνατότητες εν μέσω δυσκολιών, κάτι που αποτυπώνεται και στην συνέντευξη εκφράζοντας την πεποίθηση ότι τις κακές στιγμές μπορείς να υπολογίζεις ότι μπορεί να σου συμβεί η καλή.

Σε δηλώσεις όπως «η πίστη μου με ανακουφίζει» φαίνεται ότι η πνευματικότητα δεν αποτελεί σημαντικό στοιχείο για την Πολένια. Για εκείνη η πιο σημαντική σχέση σε αυτό το σημείο της ζωής της είναι αυτή με τον γιατρό της.

Πέρασε από πολλούς γιατρούς, οι πρώτες της εμπειρίες ήταν απλά οδυνηρές. Αυτό που την έκανε να δημιουργήσει μια ικανοποιητική σχέση με τους γιατρούς ήταν η εμπιστοσύνη που της δημιούργησε ένας γιατρός.

Δυστυχώς, στην κλίμακα του Herth δεν υπάρχει κάποια δήλωση που να αναφέρεται στην έννοια της εμπιστοσύνης. Αν υπήρχε θα έπρεπε να εισαχθεί στον τρίτο παράγοντα. Βέβαια η απουσία της έννοιας της εμπιστοσύνης με τους γιατρούς, μπορεί να είναι περιττή για αυτούς που την δημιούργησαν. Η εμπιστοσύνη αποτελεί

την βάση για την δημιουργία μιας ασφαλούς σχέσης ανάμεσα στον γιατρό και τον ασθενή και επιτρέπει την ειλικρινή συζήτηση, δίνοντας την δυνατότητα στον ασθενή να αποκτήσει έναν πιο ενδυναμωμένο ρόλο στην λήψη αποφάσεων.

Το εύρημα αυτό αποτελεί προϊόν της παρούσας μελέτης. Όπως έχει ήδη αναφερθεί η ανάγκη για πληροφόρηση για την υγεία, στο εξωτερικό, έχει πάψει να αποτελεί ανάγκη καθώς καλύπτεται επαρκώς (Foot & Sanson- Fisher, 1995). Στην παρούσα μελέτη, όμως αυτή η ανάγκη αποτελεί την μεγαλύτερη, με την ψυχολογική ανάγκη να έπεται, γεγονός που υποδηλώνει ότι θα πρέπει να καλυφθεί ένα κενό στη σχέση ασθενούς – ιατρού, αυτό της εμπιστοσύνης.

Προτερήματα- Μειονεκτήματα

Όπως προαναφέρθηκε το θέμα της επικοινωνίας του ογκολογικού ασθενούς με τους λειτουργούς υγείας έχει διερευνηθεί διεξοδικά σε μεγάλο αριθμό μελετών. Αντιθέτως το θέμα της Ελπίδας και το πως πολυεπίπεδα μπορεί να επηρεάσει την πορεία του ογκολογικού ασθενούς έχει ελάχιστα μελετηθεί. Στη παρούσα μελέτη διερευνάται η σχέση της ελπίδας με τον ογκολογικό ασθενή και ιδιαίτερη πρωτοτυπία αποτελεί το γεγονός ότι πρόκειται για ογκολογικούς ασθενείς οι οποίοι προτίθενται να λάβουν Ανακουφιστική Φροντίδα. Γίνεται προσπάθεια να μελετηθεί εις βάθος το θέμα της ελπίδας έτσι ώστε η παρεχόμενη φροντίδα να είναι υψηλής ποιότητας και η εκτίμηση των ασθενών ολιστική. Η μελέτη αυτή αναδεικνύει την ανάγκη για μελλοντικές μελέτες σχετικά με το ρόλο της ελπίδας για τον ογκολογικό ασθενή. Η υλοποίηση μιας μόνο μελέτης είναι εξαιρετικά δύσκολο αν όχι αδύνατο να αποτιμήσει, να παρουσιάσει, να περιγράψει ή να αφηγηθεί την συνολική «Ιστορία» μιας περίπτωσης.

Προτάσεις για το μέλλον

Στο μέλλον ο δείκτης ελπίδας Herth θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ευρέως τόσο σε ασθενείς με καρκίνο αλλά και γενικότερα σε ασθενείς που πάσχουν απο μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια.

Ενδιαφέρον θα παρουσίαζε η αξιοποίηση του HHI σε συγκριτικές μελέτες μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών ασθενών για να εκτιμηθούν οι διαφορετικές ανάγκες που μπορεί να προκύπτουν ανάλογα τη νόσο αλλά και το στάδιο της νόσου.

Τέλος ο ΗΗΙ μπορεί να χρησιμοποιηθεί απο τους επαγγελματίες υγείας με στόχο πάντα την καλύτερη κατανόηση των θεμάτων που απασχολούν τους ασθενείς και την ολοκληρωμένη κάλυψη των αναγκών τους.

Βιβλιογραφία

Afrooz, R., Rahmani, A., Zamanzadeh, V., Abdullahzadeh, F., Azadi, A., Faghany, S., Pirzadeh, A. (2014). The nature of hope among Iranian cancer patients. *Asian Pacific journal of cancer prevention*, **15**(21), pp.9307-9312.

Anandarajah, G., Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American family physician*, **63**(1), pp.81-99.

Atkinson, J.W. (1957). 'Motivational Determinants of Risk Taking Behavior'. *Psychological Review*, vol. 64, no.6, pp. 359-372.

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A., Kudelka, A.P. (2000). SPIKES – A six – step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, **5**(4), pp.302-311.

Bandura, A. (1977). 'Self – efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change'. *Psychology Review*, vol, 84, no.2, pp. 191-215.

Benzein, E., Berg, A. (2003). The Swedish version of Herth Hope Index – an instrument for palliative care. *Scandinavian Journal of caring science*, **17**(4), pp.409-415.

Berendes, D., Keefe, F.J., Somers, T.J., Kothadia, S.M., Porter, L.S., Cheavens, J.S. (2010). Hope in the context of lung cancer: relationships of hope to symptoms and psychological distress. *Journal of pain and symptom management*, **40**(2), pp.174-182.

Cassell, E.J. (2004). The nature of suffering (chapter 3) Στο: The nature of suffering and the goals of medicine. NY: Oxford University Press

Chan, K.S., Li, H.C., Chan, S.W., Lopez, V. (2012). Herth hope index: psychometric testing of the Chinese version. *Journal of advanced nursing*, **68**(9), pp.2079-2085.

Chochinov, H.M. (2003). Thinking outside the box: depression, hope, and meaning at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, **6**(6), pp.973-977.

Ciarrochi, J., Parker, P., Kashdan, T.B., Heaven, P.C., Barkus, E. (2015). Hope and emotional well – being: A six – year study to distinguish antecedents, correlates, and consequences. *The Journal of Positive Psychology*, **10**(6), pp.520-532.

Cutcliffe, J. (1997). Towards a definition of hope. *International Journal of Psychiatric Nursing Research*, 3(2), pp.319-332.

Davis, B. (2005). Mediators of the relationship between hope and well – being in older adults. *Clinical Nursing Research*, 14, pp.253-272.

Davis, M.P., Lagman, R., Parala, A., Patel, C., Sanford, T., Fielding, F., Brumbaugh, A., Gross, J., Rao, A., Majeed, S., Shinde, S., RYbicki, L.A. (2017). Hope, symptoms, and palliative care. *The American Journal of hospice & palliative care*, 34(3), pp.223-232.

de Oliveira, L.M., Silva, S.M., Lima, E.F.A., Gomes, M.G.C., Olympio, P.C.A.P. (2018). The life hope of elderly: Profile assessment and Herth scale. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental Online*, 10(1), pp.167-172.

Duggleby, W., Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope – fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), pp.352-359.

Duggleby, W., Wright, K. (2005). Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope. *Canadian Journal of Nursing Research*, 37(2), pp.70-84.

Duggleby, W.D., Williams, A., Holstlander, L., Thomas, R., Cooper, D., Hallstrom, L.K., Ghosh, S., Rourke, O.H. (2014) Hope of rural women caregivers of persons with advanced cancer: guilt, self – efficacy and mental health. *Rural Remote Health*, 14, pp.2561.

Ebright, P.R., Lyon, B. (2002). Understanding hope and factors that enhance hope in women with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 29(3), pp.561-568.

Eustache, C., Jibb, E., Grossman, M. (2014). Exploring hope and healing in patients living with advanced non – small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), pp.497-508.

Fatima, S. (2017). Hope and mental well being among male and female cancer patients. *The International Journal of Indian Psychology*, 4(2), pp.58-64.

Foot G. & Sanson – Fisher R. (1995). Measuring the unmet needs of people living with cancer. *Cancer Forum* 19, 131-135

Geiser, F., Zajackowski, K., Conrad, R., Imbierowicz, K., Wegener, I., Herth, K.A., Urbach, A.S. (2015). The German Version of the Herth Hope Index (HHI – D): Development and Psychometric Properties. *Oncology research and treatment*, 38(7-8), pp.356-360.

Hartwig, K., Dean, M., Hartwig, K., Mmbando, P.Z., Sayed, A., de Vries, E. (2014). Where there is no morphine: the challenge and hope of palliative care delivery in Tanzania. *African Journal of primary health care & family medicine*, **6**(1), pp.E1-E8.

Haugan, G., Utvaer, B.K., Moksnes, U.K. (2013). The Herth Hope Index – A psychometric study among cognitively intact nursing home patients. *Journal of nursing measurement*, **21**(3), pp.378-400.

Heidari, M., Ghodusi, M. (2015). The relationship between body esteem and hope and mental health in breast cancer patients after mastectomy. *Indian Journal of Palliative Care*, **21**(2), pp.198-202.

Herth, K.A., Cutcliffe, J.R. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of nursing*, **11**(14), pp.977-983.

Holtzlander, L.F., Duggleby, W., Williams, A.M., Wright, K.E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of Palliative Care*, **21**(4), pp.285-291.

Hsu, T.H., Lu, M.S., Tsou, T.S., Lin, C.C. (2003). The relationship of pain, uncertainty, and hope in Taiwanese lung cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, **26**(3), pp.835-842.

Lai, Y.H., Chang, J.T.C., Keefe, F.J., Chiou, C.F., Chen, S.C., Feng, S.C., Dou, S.J., Liao, M.N. (2003). Symptom distress, catastrophic thinking, and hope in nasopharyngeal carcinoma patients. *Cancer Nursing*, **26**(6), pp.485-493.

Landeen, J., Pawlick, J., Woodside, H., Kirkpatrick, H., Byrne, C. (2000). Hope, quality of life, and symptom severity in individuals with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, **23**, pp.264-269.

Li, L.R., Lin, M.G., Liang, J., HU, Q.Y., Chen, D., Lan, M.Y., Liang, W.Q., Zeng, Y.T., Wang, T., Fu, G.F. (2017). Effects of intrinsic and extrinsic factors on the level of hope and psychological health status of patients with cervical cancer during radiotherapy. *Medical science monitor*, **23**, pp.3508-3517.

Lin, C.C., Tsai, H.F., Chiou, J.F., Lai, Y.H., Kao, C.C., Tsou, T.S. (2003). Changes in levels of hope after diagnostic disclosure among Taiwanese patients with cancer. *Cancer Nursing*, **26**(2), pp.155-160.

Lundman, B., Alex, L., Jonsen, E., Norberg, A., Nygren, B., Fischer, R.S., Strandberg, G. (2010). Inner strength – A theoretical analysis of salutogenic concepts. *International Journal of Nursing Studies*, **47**(2), pp.251-260.

Mahendran, R., Chua, S.M., Lim, H.A., Yee, I.J., Tan, J.Y., Kua, E.H., Griva, K. (2016). Biopsychosocial correlates of hope in Asian patients with cancer: a systematic review. *BMJ Open*, **6**(10), e012087.

Mansano – Schlosser, T.C., Ceolim, M.F., Valerio, T.D. (2017). Poor sleep quality, depression and hope before breast cancer surgery. *Applied Nursing research*, **34**, pp.7-11.

Morse, J.M., Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Image Journal of Nursing School*, **27**(4), 277-285.

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2004). The Hospital Anxiety and Depression Scale in Greek cancer patients: Psychometric analyses and applicability. *Support Care Cancer*, **12**, 821–825.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Smyrniotis V, Galanos A (2007) Beck depression inventory: exploring its psychometric properties in a palliative care population of advanced cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* **16**(3):244–250.

Neimeyer, R.A., (2006). *Να αγαπάς και να χάνεις: Αντιμετωπίζοντας την απώλεια*. Αθήνα, Εκδόσεις Κριτική

Nekolaichuk, C., Jevne, R., Maguire, T. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. *Social Science & Medicine*, **48**(5), pp.591-605.

Olsman, E., Duggleby, W., Nekolaichuk, C., Willems, D., Gagnon, J., Kruizinga, R., Leget, C. (2014). Improving communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope: grip, source, tune and vision. *Journal of pain and symptom management*, **48**(5), pp.831-838.

Olsman, E., Willems, D., Leget, C. (2016). Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope – an empirical – ethical study in palliative care. *Medicine, health care, and philosophy*, **19**(1), pp.11-20.

Penz, K. (2008). Theories of hope: are they relevant for palliative care nurses and their practice? *International Journal of palliative nursing*, **14**(8), pp.408-412.

Phillips – Salimi, C.R., Haase, J.E., Kintner, E.K., Monahan, P.O., Azzouz, F. (2007). Psychometric properties of the Herth Hope Index in adolescents and young adults with cancer. *Journal of nursing measurement*, **15**(1), pp.3-23.

Redlich – Amirav, D., Ansell, L.J., Harrison, M., Norrena, K.L., Armijo – Olivo, S. (2018). Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. *International Journal of clinical practice*, **72**(7), e13213.

Ripamonti, C.I., Buonaccorso, L., Maruelli, A., Bandieri, E., Boldini, S., Pessi, M.A., Chiesi, F., Miccinesi, G. (2012). Hope Herth Index (HHI): a validation study in Italian patients with solid and hematological malignancies on active cancer treatment. *Tumori*, **98**(3), pp.385-392.

Rocque, G.B., Cleary, J.F. (2013). Palliative care reduces morbidity and mortality in cancer. *Nature reviews. Clinical oncology*, **10**(2), pp.80-89.

Rustoen, T., Wahl, A.K., Hanestad, B.R., Lerdal, A., Miaskowski, C., Moum, T. (2003). Hope in the general Norwegian population, measured using the Herth Hope Index. *Palliative & supportive care*, **1**(4), pp.309-318.

Rustoen, T., Cooper, B.A., Miaskowski, C. (2010). The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. *Cancer nursing*, **33**(4), pp.258-267.

Rustoen, T., Lerdal, A., Gay, C., Kottorp, A. (2018). Rasch analysis of the Herth Hope Index in cancer patients. *Health and quality of life outcomes*, **16**(1), pp.196.

Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B., Breitbart, W. (2013). On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *The American Journal of Hospice & Palliative care*, **30**(2), pp.121-127.

Sanatani, M., Schreier, G., Stitt, L. (2008). Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study. *Support care in cancer*, **16**(5), pp.493-499.

Sanson – Fisher R., Girgis A., Boyes A., Bovenski B., Burton L., Cook P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group Cancer* 88, 226-237.

Sartore, A.C., Grossi, S.A. (2008). Herth Hope Index – Instrument adapted and validated to Portuguese. *Revista de Escola de Enfermagem da USP*, **42**(2), pp.227-232.

Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. Sage Publications 2009

Smith DP., Supramaniam R., King MT., Ward J., Berr M., Armstrong BK. (2007). 'Age, health and education determine supportive care needs of men younger than 70 years with prostate cancer. *Journal of clinical oncology* 25, 2560-2566

Snyder, C.R., Harris, C., Anderson, J.R., Holleran, S.A., Irving, L.M., Sigmon, S.T., Harley, P. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 570-585.

Snyder, C.R. (1995). Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *Journal of Counseling & Development*, 73, pp.355-360.

Snyder, C.R. (2002). TARGET ARTICLE: Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological inquiry*, 13, 249-275.

Solano, J.P., da Silva, A.G., Soares, I.A., Ashmawi, H.A., Vieira, J.E. (2016). Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. *BMC Palliative Care*, 15, 70.

Soleimani, M.A., Allen, K.A., Herth, K.A., Sharif, S.P. (2019). The Herth Hope Index: A validation study within a sample of Iranian patients with heart disease. *Social Health & Behavior*, 2(3), pp.108-113.

Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of advanced Nursing*, 16, 1456-1461.

Sun, V., Kim, J.Y., Irish, T.L., Borneman, T., Sidhu, R.K., Klein, L., Ferrell, B. (2016). Palliative care and spiritual well – being in lung cancer patients and family caregivers. *Psychooncology*, 25(12), pp.1448-1455.

Torres, L.M., Thorpe, D.M., Knight, A.D., Perelman, M. (2014). Relationship between performance status and satisfaction with fentanyl pectin nasal spray. *Revista de la Sociedad Espanola del Dolor*, 21(4), pp.191-196.

Utne, N.I., Miaskowski, C., Bjordal, K., Paul, S.M., Rustoen, T. (2010). The relationship between mood disturbances and pain, hope, and quality of life in hospitalized cancer patients with pain on regularly scheduled opioid analgesic. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), pp.311-318.

Van Gestel – Timmermans, H., Van Den Bogaard, J., Brouwers, E., Herth, K., Van Nieuwenhuizen, C. (2010). Hope as a determinant of mental health recovery: a psychometric evaluation of the Herth Hope Index – Dutch version. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 24(S1), pp.67-74.

Vroom, V.H. (1964). 'Work and Motivation'. New York: Wiley's.

Wahl, A.K., Rustoen, T., Lerdal, A., Hanestad, B.R., Knudsen, O.J., Moum, T. (2004). The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI – N): a psychometric study. *Palliative Supportive Care*, 2, pp.255-263.

Webster, J., Kristjanson, L.J. (2002). Long – term palliative care workers: more than a story of endurance. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), pp.865-875.

White K., D'Abrew N., Katris P., O'Connor M., Emery L. (2002). Mapping the psychosocial and practical support needs of cancer patients in Western Australia. *European Journal of cancer care* 21,107-116.

World Health Organization. (2010). *Definition of palliative care*. Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Wright, B. (1983). Coping, succumbing, and hoping. In: *Physical Disability: A psychosocial approach*. New York: Harper & Row.

Yaghoobzadeh, A., Pahlevan Sharif, S., Ong, F.S., Soundy, A., Sharif Nia, H., Moradi Bagloee, M., Sarabi, M., Goudarzian, A.H., Morshedi, H. (2018). Cross – cultural adaptation and psychometric evaluation of the Herth Hope Index within a sample of Iranian older peoples. *International journal of aging & human development*, 20, doi: 10.1177/0091415018815239.

Yang, Y., Liu, L., Wang, X., Wang, Y., Wang, L. (2014). Prevalence and associated positive psychological variables of depression and anxiety among Chinese cervical cancer patients: a cross – sectional study. *PLoSOne*, 9, e94804.

Zhang, J., Gao, W., Wang, P., Wu, Z.H. (2010). Relationships among hope, coping style and social support for breast cancer patients. *Chinese medical journal*, 123(17), pp.2331-2335.

Μαντόγλου, Α. (2005). Μνήμες: Ατομικές – Συλλογικές – Ιστορικές. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.

Τσαρουχά, Σ., Πατηράκη, Ε. (2014). Η ελπίδα σε άτομα με αιματολογική κακοήθεια στην πορεία της ασθένειάς τους και στη φάση της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων. Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. *Νοσηλεία και Έρευνα*, 39, pp.130-145.

Παράρτημα

I. Ερωτηματολόγιο – Δείκτης HHI

HERTH HOPE INDEX				
Listed below are a number of statements. Read each statement and place an [X] in the box that describes how much you agree with that statement <u>right now</u> .				
	Strongly Disagree	Disagree	Agree	Strongly Agree
1. I have a positive outlook toward life.				
2. I have short and/or long range goals.				
3. I feel all alone.				
4. I can see possibilities in the midst of difficulties.				
5. I have a faith that gives me comfort.				
6. I feel scared about my future.				
7. I can recall happy/joyful times.				
8. I have deep inner strength.				
9. I am able to give and receive caring/love.				
10. I have a sense of direction.				
11. I believe that each day has potential.				
12. I feel my life has value and worth.				
© 1989 Kaye Herth. 1999 items 2 & 4 reworded. Reprinted with permission of Kay Herth.				