



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν  
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

Ιατρική Σχολή Αθηνών - Κλινικοεργαστηριακός Τομέας

Α' Εργαστήριο Ακτινολογίας – Αρεταίειο Νοσοκομείο

Διεύθυνση: Καθηγήτρια Λία Ε. Μουλοπούλου

**Αξιολόγηση της ελπίδας του ογκολογικού ασθενή και  
οι υποκειμενικές προσδοκίες του από την  
ανακουφιστική φροντίδα: Μικτή μελέτη**

Μαρία Ε. Νικολούδη, Ειδική Παθολόγος

**«ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ»**

**Αθήνα, 2022**



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν  
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

Ιατρική Σχολή Αθηνών - Κλινικοεργαστηριακός Τομέας

Α' Εργαστήριο Ακτινολογίας – Αρεταίειο Νοσοκομείο

Διεύθυνση: Καθηγήτρια Λία Ε. Μουλοπούλου

**Αξιολόγηση της ελπίδας του ογκολογικού ασθενή και  
οι υποκειμενικές προσδοκίες του από την  
ανακουφιστική φροντίδα: Μικτή μελέτη**

Μαρία Ε. Νικολούδη, Ειδική Παθολόγος

**«ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ»**

**Αθήνα, 2022**

α) Ημερομηνία αιτήσεως υποψηφίου: 29 Ιουνίου 2018

β) Ημερομηνία ορισμού 3μελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: 24 Ιουλίου 2018

γ) Μέλη 3μελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

κ. Ψάρρος Κωνσταντίνος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Τεντολούρης Νικόλαος, Καθηγητής Παθολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Τσαρούχα Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια Πειραματικής Χειρουργικής, Τμήμα Ιατρικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

δ) Ημερομηνία ορισμού θέματος: 24 Οκτωβρίου 2018

ε) Ημερομηνία καταθέσεως διδακτορικής διατριβής: 13 Ιουλίου 2022

στ) Πρόεδρος Ιατρικής Σχολής: κ. Σιάσος Γεράσιμος, Καθηγητής Καρδιολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

στ) Μέλη 7μελούς Επιτροπής:

κ. Κουλουλίας Βασίλειος, Καθηγητής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Τεντολούρης Νικόλαος, Καθηγητής Παθολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Ψάρρος Κωνσταντίνος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχιατρικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Τσαρούχα Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια Πειραματικής Χειρουργικής, Τμήμα Ιατρικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

κ. Ζυγογιάννη Άννα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Παπαγεωργίου Σωκράτης, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας και Νευροψυχολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

κ. Γεωργακόπουλος Ιωάννης, Επίκουρος Καθηγητής Ακτινοθεραπευτικής Ογκολογίας, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ

η) Βαθμός Διατριβής: Άριστα

*Χωρίς καμιά πρωτοτυπία...*








*Στην κόρη μου Πολυξένη και στον άντρα μου Λευτέρη*

# Ευχαριστίες

Η ολοκλήρωση μιας διδακτορικής διατριβής εκτός από απαιτητική και επίπονη διαδικασία αποτελεί και ένα νέο ξεκίνημα για κάθε επιστήμονα με οδηγό τη διεύρυνση της γνώσης που του έχει προσφέρει. Το δώρο αυτό στην εξέλιξή μου σαν άνθρωπο και σαν επιστήμονα προσέφερε η εμπνεύστρια και εποπτεύουσα από την έναρξη έως την ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής η δασκάλα μου Καθηγήτρια κ. Κυριακή Μυστακίδου γι' αυτό και την ευχαριστώ από καρδιάς.

Επίσης θέλω να ευχαριστήσω θερμά τα μέλη της τριμελούς επιτροπής Καθηγητή κ. Κωνσταντίνο Ψάρρο και τον Καθηγητή κ. Νικόλαο Τεντολούρη για την αμέριστη συμπαράσταση και πολύτιμη καθοδήγηση τους, καθώς και τα υπόλοιπα μέλη της επιτροπής, τις Καθηγήτριες κ. Αλεξάνδρα Τσαρούχα και κ. Άννα Ζυγογιάννη και τους Καθηγητές κ. Βασίλειο Κουλουλία, κ. Σωκράτη Παπαγεωργίου και κ. Ιωάννη Γεωργακόπουλο.

Ο ΟΡΚΟΣ ΤΟΥ ΙΠΠΟΚΡΑΤΟΥΣ

 ΜΝΥΜΙ ΑΠΟΜΛΛΝΑ ΙΗΤΡΟΝ, ΚΑΙ ΑΣΚΛΗΠΙΟΝ,  
ΚΑΙ ΥΓΕΙΑΝ, ΚΑΙ ΠΑΝΑΚΕΙΑΝ, ΚΑΙ ΘΕΟΥΣ ΠΑΝ  
ΤΑΣ ΤΕ ΚΑΙ ΠΑΣΑΣ, ΙΣΤΟΡΑΣ ΠΟΙΕΥΜΕΝΟΣ, ΕΠΙ  
ΤΕΛΕΑ ΠΟΙΗΣΕΙΝ ΚΑΤΑ ΔΥΝΑΜΙΝ ΚΑΙ ΚΡΙΣΙΝ ΕΜΗΝ  
ΟΡΚΟΝ ΤΟΝΔΕ ΚΑΙ ΞΥΓΓΡΑΦΗΝ ΤΗΝΔΕ' ΗΓΗΣΑΣΘ  
ΑΙ ΜΕΝ ΤΟΝ ΔΙΔΑΞΑΝΤΑ ΜΕ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ ΤΑΥΤΗ  
Ν ΙΣΑ ΓΕΝΕΘΗΣΙΝ ΕΜΟΙΣΙ, ΚΑΙ ΒΙΟΥ ΚΟΙΝΩΣΑΣΘΑΙ, Κ  
ΑΙ ΧΡΕΩΝ ΧΡΗΖΟΝΤΙ ΜΕΤΑΔΟΣΙΝ ΠΟΙΗΣΑΣΘΑΙ, Κ  
ΑΙ ΓΕΝΟΣ ΤΟ ΕΞ ΛΥΤΕΟΥ ΑΔΕΛΦΟΙΣ ΙΣΟΝ ΕΠΙΚΡΙΝ  
ΕΕΙΝ ΑΡΡΕΣΙ, ΚΑΙ ΔΙΔΑΞΕΙΝ ΤΗΝ ΤΕΧΝΗΝ ΤΑΥΤΗΝ,  
ΗΝ ΧΡΗΖΩΣΙ ΜΑΝΘΑΝΕΙΝ, ΑΝΕΥ ΜΙΣΘΟΥ ΚΑΙ ΞΥ  
ΓΓΡΑΦΗΣ, ΠΑΡΑΓΓΕΛΙΗΣ ΤΕ ΚΑΙ ΑΚΡΟΗΣΙΟΣ ΚΑΙ ΤΗΣ  
ΛΟΙΠΗΣ ΑΠΑΣΗΣ ΜΑΘΗΣΙΟΣ ΜΕΤΑΔΟΣΙΝ ΠΟΙΗΣΑΣ  
ΘΑΙ ΥΙΟΙΣΙ ΤΕ ΕΜΟΙΣΙ, ΚΑΙ ΤΟΙΣΙ ΤΟΥ ΕΜΕ ΔΙΔΑΞΑΝ  
ΤΟΣ, ΚΑΙ ΜΑΘΗΤΑΙΣΙ ΣΥΓΓΕΓΡΑΜΜΕΝΟΙΣΙ ΤΕ ΚΑΙ ΛΟ  
ΚΙΣΜΕΝΟΙΣ ΝΟΜΩ, ΙΗΤΡΙΚΩ, ΑΛΛΩ, ΔΕ ΟΥΔΕΝΙ  
ΔΙΑΙΤΗΜΑΣΙ ΤΕ ΧΡΗΣΟΜΑΙ ΕΠ' ΩΦΕΛΕΙΗ, ΚΑΜΝΟ  
ΝΤΩΝ ΚΑΤΑ ΔΥΝΑΜΙΝ ΚΑΙ ΚΡΙΣΙΝ ΕΜΗΝ, ΕΠΙ ΔΗΛΗ  
ΣΕΙ ΔΕ ΚΑΙ ΑΔΙΚΗ, ΕΙΡΞΕΙΝ.  ΟΥ ΔΩΣΩ ΔΕ ΟΥΔΕ  
ΦΑΡΜΑΚΟΝ ΟΥΔΕΝΙ ΑΙΤΗΘΕΙΣ ΘΑΝΑΣΙΜΟΝ, ΟΥΔΕΥ  
ΦΗΓΗΣΟΜΑΙ ΞΥΜΒΟΥΛΙΗΝ ΤΟΙΗΝΔΕ' ΟΜΟΙΩΣ ΔΕ ΟΥ  
ΔΕ ΓΥΝΑΙΚΙ ΠΕΣΣΟΝ ΦΘΟΡΙΟΝ ΔΩΣΩ.  ΑΓΝΩΣ Δ  
Ε ΚΑΙ ΟΣΙΩΣ ΔΙΑΤΗΡΗΣΩ ΒΙΟΝ ΤΟΝ ΕΜΟΝ ΚΑΙ ΤΕΧΝ  
ΗΝ ΤΗΝ ΕΜΗΝ.  ΟΥ ΤΕΜΕΝ ΔΕ ΟΥΔΕ ΜΗΝ ΛΙΘ  
ΙΛΗΝΤΑΣ, ΕΚΧΩΡΗΣΩ ΔΕ ΕΡΓΑΤΗΣΙΝ ΑΝΔΡΑΣΙ ΠΡ  
ΗΪΙΟΣ ΤΗΣΔΕ.  ΕΣ ΟΙΚΙΑΣ ΔΕ ΟΚΟΣΑΣ ΑΝ ΕΣΩ,  
ΕΞΕΛΕΥΣΟΜΑΙ ΕΠ' ΩΦΕΛΕΙΗ, ΚΑΜΝΟΝΤΩΝ, ΕΚΤ  
ΟΣ ΕΩΝ ΠΑΣΗΣ ΑΔΙΚΗΣ ΕΚΟΥΣΙΗΣ ΚΑΙ ΦΘΟΡΙΗΣ, Τ  
ΗΣ ΤΕ ΑΛΛΗΣ ΚΑΙ ΔΦΡΟΔΙΣΙΩΝ ΕΡΓΩΝ ΕΠΙ ΤΕ ΓΥ  
ΝΑΙΚΕΙΩΝ ΣΩΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΑΝΔΡΩΝ, ΕΛΕΥΘΕΡ  
ΩΝ ΤΕ ΚΑΙ ΔΟΥΛΩΝ.  Α Δ' ΑΝ ΕΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ,  
Η ΙΔΩ, Η ΔΚΟΥΣΩ, Η ΚΑΙ ΑΝΕΥ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΚΑΤΑ Β  
ΙΟΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ, Δ ΜΗ ΧΡΗ ΠΟΤΕ ΕΚΛΑΛΕΕΣΘΑΙ  
ΕΞΩ, ΣΙΓΗΣΟΜΑΙ, ΑΡΡΗΤΑ ΗΓΕΥΜΕΝΟΣ ΕΙΝΑΙ ΤΑ ΤΟ  
ΙΑΥΤΑ.  ΟΡΚΟΝ ΜΕΝ ΟΥΝ ΜΟΙ ΤΟΝΔΕ ΕΠΙΤΕΛΕ  
Α ΠΟΙΕΟΝΤΙ, ΚΑΙ ΜΗ ΞΥΓΧΕΟΝΤΙ, ΕΙΗ ΕΠΑΥΡΑΣΘ  
ΑΙ ΚΑΙ ΒΙΟΥ ΚΑΙ ΤΕΧΝΗΣ ΔΟΞΑΖΟΜΕΝΩ, ΠΑΡΑ Π  
ΔΑΣΙΝ ΑΝΘΡΩΠΟΙΣ ΕΣ ΤΟΝ ΔΙΕΙ ΧΡΟΝΟΝ ΠΑΡΑΒΑΙ  
ΝΟΝΤΙ ΔΕ ΚΑΙ ΕΠΙΟΡΚΟΥΝΤΙ, ΤΑΝΑΝΤΙΑ ΤΟΥΤΕΛΩ.

# Περιεχόμενα

Ευρετήριο Πινάκων .....	11
Ευρετήριο Διαγραμμάτων.....	11
Περίληψη .....	12
Abstract.....	14
Κεφάλαιο 1 – Γενικό Μέρος.....	16
1.1 Καρκίνος .....	16
1.1.1 Ορισμός-Γενικά στοιχεία για τον Καρκίνο .....	16
1.1.2 Επιδημιολογία.....	18
1.1.3 Παράγοντες κινδύνου .....	20
Φυσικοί παράγοντες.....	20
Χημικοί παράγοντες.....	21
Βιολογικοί Παράγοντες .....	23
Μολυσματικοί παράγοντες .....	24
1.2 Ανακουφιστική Φροντίδα .....	25
1.2.1 Ορισμός .....	25
1.2.2 Η Ανακουφιστική Φροντίδα ως Παγκόσμιο Δικαίωμα.....	26
1.2.3 Η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα παγκοσμίως .....	27
1.2.4 Τα κύρια εμπόδια στην ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας .....	29
Πολιτική.....	29
Εκπαίδευση .....	30
Διαθεσιμότητα φαρμάκων .....	30
Υλοποίηση .....	31
Εμπόδια ψυχοκοινωνικά. ....	32
1.2.5 Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας Παγκοσμίως – Ποια κενά υπάρχουν .....	32
Χώρες κατηγορίας 1 .....	32

Χώρες κατηγορίας 2 .....	33
Χώρες κατηγορίας 3 .....	33
Χώρες κατηγορίας 4. ....	34
1.2.6 Ανακουφιστική Φροντίδα και Ογκολογικός Ασθενής .....	34
Επιδημιολογία του καρκίνου .....	35
Επίπεδο ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην φροντίδα του καρκίνου.....	35
Εκπαίδευση στην Ανακουφιστική Φροντίδα στον καρκίνο .....	35
Οικονομική ανάπτυξη.....	36
Πολιτισμός και θρησκεία.....	36
1.2.7 Ο ρόλος της πρώιμης έναρξης ανακουφιστικής φροντίδας στην αλλαγή νοσηματοδότησης του καρκίνου από ασθενείς και φροντιστές. ....	37
1.3 Η έννοια της Ελπίδας – Ελπίδα και Ανακουφιστική Φροντίδα.....	38
1.3.1 Ιστορική αναδρομή: Φιλοσοφική και ψυχολογική προσέγγιση της έννοιας της Ελπίδας.....	38
1.3.2 Θεωρίες για την Ελπίδα.....	41
1.3.3 Ελπίδα, αυτοαποτελεσματικότητα και αισιοδοξία. Εννοιολογικές διαφορές. ....	45
Αυτοαποτελεσματικότητα και ελπίδα.....	45
Αισιοδοξία και Ελπίδα.....	45
Ερευνητικά δεδομένα.....	46
1.3.4 Ελπίδα και Ανακουφιστική Φροντίδα .....	47
Επαγγελματίες υγείας, Ελπίδα και Ανακουφιστική Φροντίδα .....	48
Φροντίδα στο τέλος της ζωής: θάνατος, Ελπίδα, ασθενείς, Ανακουφιστική Φροντίδα, καρκίνος και επαγγελματίες υγείας. ....	50
1.4-Η έννοια της Προσδοκίας – Οι Προσδοκίες από την Ανακουφιστική Φροντίδα .....	52
1.4.1 Προσδοκία- Ορισμός.....	52



1.4.2 Θεωρίες Προσδοκίας .....	53
Θεωρίες μάθησης .....	53
Μοντέλο Παραβιασμένης Προσδοκίας .....	53
Θεωρία παραβιάσεων Προσδοκίας.....	54
1.4.3 Προσδοκία και Υγεία .....	55
Προσδοκίες για την υγεία και νοσηματοδότηση της νόσου .....	56
Προσδοκία, υγεία και ο ρόλος του ιατρού.....	57
1.4.4 Προσδοκία και Ανακουφιστική Φροντίδα .....	58
Μη ρεαλιστικές Προσδοκίες και Ανακουφιστική Φροντίδα.....	59
1.5 Η Σχέση Ελπίδας- Προσδοκιών .....	60
1.6 Αξιολόγηση Ελπίδας-Προσδοκίας.....	64
1.6.1 Κλίμακες Ελπίδας.....	64
Κλίμακα και Δείκτης Ελπίδας Herth .....	65
1.6.2 Ορισμός Φαινομενολογίας .....	67
1.6.3 Ορισμός Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης (ΕΦΑ) .....	67
Κεφάλαιο 2 – Ειδικό Μέρος .....	69
2.1 Σκοπός της Έρευνας.....	69
2.2 Μεθοδολογική Προσέγγιση .....	70
2.3 Ποσοτικό Μέρος .....	71
2.3.1 Ερωτηματολόγια της Ποσοτικής Έρευνας .....	71
2.3.2 Δείγμα.....	73
2.3.3 Διαδικασία .....	74
2.3.4 Συμμετοχή στη Μελέτη – Ζητήματα Ηθικής και Δεοντολογίας.....	74
2.3.5 Στατιστική ανάλυση .....	75
2.3.6 Ανάλυση & Αποτελέσματα Ποσοτικής Έρευνας.....	76
2.3.7 Συζήτηση .....	85
2.4 Ποιοτικό Μέρος .....	94

2.4.1 Φαινομενολογία.....	94
2.4.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων – Πρόγραμμα συνέντευξης.....	94
2.4.3 Δείγμα.....	96
2.4.4 Διαδικασία.....	96
2.4.5 Ποιοτική ανάλυση δεδομένων.....	96
2.4.5 Αποτελέσματα.....	97
2.4.5.1 Υπερθεματική Ενότητα 1: Διάγνωση του Καρκίνου και Καλειδοσκόπιο Συναισθημάτων.....	113
2.4.5.2 Υπερθεματική Ενότητα 2: Ελπίδα και Ογκολογικός Ασθενής ....	119
2.4.5.3 Υπερθεματική Ενότητα 3: Οι Προσδοκίες του Ογκολογικού Ασθενούς από την Ανακουφιστική Φροντίδα.....	150
2.5 Συμπεράσματα.....	174
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	177
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α.....	197

## Ευρετήριο Πινάκων

Πίνακας 1: Συχνά χρησιμοποιούμενες κλίμακες εκτίμησης επιπέδων Ελπίδας σε ασθενείς (Redlich-Amirav et al., 2018) .....	64
Πίνακας 2: Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού ασθενών.....	74
Πίνακας 3: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων .....	77
Πίνακας 4: Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων .....	80
Πίνακας 5: Cronbach's alpha για τα ερωτηματολόγια .....	80
Πίνακας 6: Συσχέτιση ερωτηματολογίων.....	81
Πίνακας 7: Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας.....	82
Πίνακας 8: Μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης για την Ελπίδα.....	84
Πίνακας 9: Παρουσίαση των ερευνητών της μελέτης και των αρμοδιοτήτων τους ..	97
Πίνακας 10: Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων πρώτου ερευνητή (συνεχίζεται) .....	98
Πίνακας 11: Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων δεύτερου ερευνητή (συνεχίζεται) .....	100
Πίνακας 12: Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων τρίτου ερευνητή (συνεχίζεται) .....	103
Πίνακας 13: Τελικός Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων .....	105
Πίνακας 14: Ευρετήριο αναφορών συνέντευξης ανά θεματική ενότητα, των τελικών Υπερθεματικών Ενοτήτων .....	107
Πίνακας 15: Επεξήγηση σημειογραφίας αποσπασμάτων συνέντευξης.....	113

## Ευρετήριο Διαγραμμάτων

Διάγραμμα 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων.....	78
Διάγραμμα 2: Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων .....	79
Διάγραμμα 3: Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας.....	83
Διάγραμμα 4: Πολυπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας.....	85

## Περίληψη

**Εισαγωγή:** Εξήντα χρόνια μετά την πρόκληση του διακεκριμένου ψυχιάτρου 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 έχει συσχετιστεί θετικά με την υγεία και διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας και των απωλειών που τη συνοδεύουν. Για τον ογκολογικό ασθενή, η Ελπίδα αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματική προσαρμογή στη νόσο αλλά και στρατηγική αντιμετώπισης των σωματικών και ψυχικών ανατροπών. Παίζει προστατευτικό ρόλο έναντι της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής επιβάρυνσης από την ασθένεια. Αν και η απώλεια της Ελπίδας συνοδεύεται από μειωμένη λειτουργικότητα και σχετίζεται με την κατάθλιψη και το άγχος, ως πολυδιάστατη έννοια αντιπροσωπεύει πολύ περισσότερα και το ζητούμενο είναι να μπορέσει να γίνει κατανοητή εις βάθος. Η Ελπίδα προάγει την αντιμετώπιση της νόσου, την ψυχολογική προσαρμογή και την ποιότητα ζωής. 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. 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. Η διερεύνηση της Ελπίδας και των Προσδοκιών των ασθενών από την Ανακουφιστική Φροντίδα είναι θεμελιώδους σημασίας και μπορεί να αποτελέσει δείκτη ποιότητας φροντίδας αλλά και να κινητοποιήσει τους παρόχους αυτής, να εκπληρώσουν κατά το δυνατόν αυτές τις προσδοκίες. Η λειτουργική αξία που αποδίδεται στην Ελπίδα και στις Προσδοκίες από μεγάλο αριθμό επιστημόνων καθιστά την περαιτέρω διερεύνηση τους επιβεβλημένη.

**Σκοπός:** Η παρούσα διατριβή μέσω της μικτής προσέγγισης αποσκοπεί κατ' αρχήν στην ποσοτική αξιολόγηση της Ελπίδας και στη σχέση της με το άγχος και την κατάθλιψη σε ασθενείς με καρκίνο. Στη συνέχεια μέσω της ποιοτικής μελέτης διερευνάται εν τω βάθει η συνολική ψυχολογική κατάσταση, η Ελπίδα και οι Προσδοκίες των ασθενών από την Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας.

**Μεθοδολογία:** Οι μικτές προσεγγίσεις συνδυάζοντας ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους κατά το σχεδιασμό τους, αξιοποιούν καλύτερα τα πλεονεκτήματα της κάθε μεθόδου. Η σχεδιαστική επιλογή που χρησιμοποιήθηκε είναι η επεξηγηματική διαδοχική σχεδίαση, η οποία λαμβάνει χώρα σε δύο διακριτές φάσεις. Συλλέγονται και αναλύονται τα ποσοτικά δεδομένα και ακολουθεί η συλλογή και ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων. Για την ποσοτική έρευνα η οποία και αφορά την Ελπίδα στον ογκολογικό ασθενή, χρησιμοποιήθηκαν τα σταθμισμένα στον ελληνικό πληθυσμό ερευνητικά εργαλεία Δείκτης Ελπίδας Herth και Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης.

Για την ποιοτική έρευνα η οποία και αφορά την Ελπίδα και τις Προσδοκίες των ασθενών από την Ανακουφιστική Φροντίδα, εφαρμόστηκε Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση. Η άντληση των πληροφοριών από τους ασθενείς έγινε μέσω ημιδομημένης συνέντευξης διάρκειας μιας ώρας.

**Αποτελέσματα:** Το δείγμα αποτελείται από άτομα με υψηλά επίπεδα Ελπίδας και χαμηλά επίπεδα Άγχους και Κατάθλιψης. Υπάρχει στατιστικά σημαντικά υψηλή αρνητική συσχέτιση αναμεσα στην Ελπίδα και τα ΝΚΑΚ- άγχος ( $r = -0.491$ ), ΝΚΑΚ-κατάθλιψη ( $r = -0.626$ ). Δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ επιπέδου Ελπίδας, ηλικίας, εκπαίδευσης και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών. Οι ασθενείς με ECOG 0-1 και όσοι είχαν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία είχαν υψηλότερη συνολική βαθμολογία ελπίδας, σε αντίθεση με τους ασθενείς με ECOG 2-3 και όσους δεν είχαν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία. Οι αναλύσεις πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης ανέδειξαν ότι τα άτομα που έκαναν ΑΚΘ έχουν 2,49 μονάδες μεγαλύτερο σκορ της Ελπίδας σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν και η αύξηση της κατάθλιψης κατά 1 μονάδα επιφέρει μείωση κατά 0,65 μονάδες του σκορ της Ελπίδας. Κατά την Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων προέκυψαν 3 υπερθεματικές ενότητες οι οποίες ήταν: 1) Διάγνωση του Καρκίνου και Καλειδοσκόπιο Συναισθημάτων, 2) Ελπίδα και ογκολογικός ασθενής, 3) Οι Προσδοκίες του Ογκολογικού Ασθενούς από την Ανακουφιστική Φροντίδα

**Συμπεράσματα:** Η νοσηματοδότηση του καρκίνου από την οπτική γωνία του ασθενούς περιλαμβάνει διαχείριση συμπτωμάτων, επαναπροσδιορισμό της έννοιας της ασθένειας, αντιμετώπιση αλλαγών στη λειτουργικότητα και ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ ασθενούς, οικογένειας, ιατρού και ομάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας,

υποδεικνύοντας την ανάγκη διεπιστημονικής προσέγγισης και ενίσχυσης θετικών προωθητικών δυνάμεων.

**Λέξεις- Κλειδιά:** Καρκίνος, Ελπίδα, Προσδοκία, Άγχος, Κατάθλιψη, Ανακουφιστική Φροντίδα, Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση, Νοσηματοδότηση, Διεπιστημονική Ομάδα

## **Abstract**

**Introduction:** Sixty years after the distinguished psychiatrist Karl Menninger's challenge to the scientific community to consider a very important but often neglected component in clinical practice, that of Hope, its value needs further recognition by health professionals. Hope has been positively associated with health and plays an important role in managing illness and the losses that accompany it. For the oncology patient, Hope is a prerequisite for effective adaptation to the disease as well as a strategy for dealing with physical and mental upheavals. It has a protective role against the physical, mental and social burden of the disease. Although the loss of Hope is accompanied by reduced functioning and is related to depression and anxiety, as a multidimensional concept it represents much more, and the question is to be able to understand it in depth. Hope promotes coping with the disease, psychological adjustment and quality of life. Due to the complexity of the effect of Hope on the cancer patient and on the sufferer in general, its investigation has been and still is today a great challenge for many researchers. Patients' Hope and Expectations are subjective concepts that depend on several factors such as the person's personality, the truth of the disease, the prognosis and course of the disease, knowledge of the concept and benefits of Palliative Care. The investigation of patients' Hope and Expectations from Palliative Care is of fundamental importance and can be an indicator of the quality of care and motivate the care providers to fulfill these expectations as much as possible. The functional value attributed to Hope and Expectations by many scholars makes its further investigation imperative.

**Purpose:** This thesis, through a mixed approach, aims in principle to quantitatively evaluate Hope and its relationship with anxiety and depression in cancer patients. Then, through the qualitative study, the overall psychological state, Hope and Expectations of patients from the Palliative Care Unit are explored in depth.

**Methodology:** Mixed approaches, combining quantitative and qualitative methods in their design, make better use of the advantages of each method. The design option used is the explanatory sequential design, which takes place in two distinct phases. Quantitative data are collected and analyzed, followed by qualitative data collection and analysis. For the quantitative research which concerns Hope in the oncology patient, the Greek Herth Hope Index and the Hospital Anxiety and Depression Scale were used.

For the qualitative research which concerns the Hope and Expectations of patients from palliative care, Interpretive Phenomenological Analysis was applied. Information was elicited from patients through a one-hour semi-structured interview.

**Results:** The sample consists of people with high levels of Hope and low levels of Anxiety and Depression. There is a statistically significant high negative correlation between Hope, HAD anxiety ( $r=-0.491$ ) and HAD depression ( $r=-0.626$ ). No statistically significant differences were found between Hope level, age, education, and socio-economic conditions. Patients with ECOG 0-1 and those who had received radiotherapy had a higher overall hope score, in contrast to patients with ECOG 2-3 and those who had not received radiotherapy. Multiple linear regression showed that subjects who underwent radiotherapy have 2.49 points higher Hope score than those who did not and a 1 point increase in depression results in a 0.65 point decrease in Hope score. During the Interpretive Phenomenological Analysis of the qualitative data, 3 super thematic sections emerged which were: 1) Cancer Diagnosis and Kaleidoscope of Emotions, 2) Hope and the oncology patient, 3) The Oncology Patient's Expectations from Palliative Care

**Conclusions:** The conceptualization of cancer from the patient's perspective includes symptom management, reconceptualization of illness, coping with changes in functioning, and open communication between patient, family, doctors, and Palliative Care team, indicating the need for a multidisciplinary approach and strengthening positive driving forces.

**Keywords:** Cancer, Hope, Expectation, Anxiety, Depression, Palliative Care, Interpretive Phenomenological Analysis, Reconceptualization, Interdisciplinary Team

# Κεφάλαιο 1 – Γενικό Μέρος

## 1.1 Καρκίνος

### 1.1.1 Ορισμός-Γενικά στοιχεία για τον Καρκίνο

Η προέλευση της λέξης καρκίνος αποδίδεται στον Έλληνα ιατρό Ιπποκράτη (460-370 π.Χ.), ο οποίος θεωρείται ο «Πατέρας της Ιατρικής». Ο Ιπποκράτης χρησιμοποίησε τους όρους καρκίνος και καρκίνωμα για να περιγράψει όγκους, η θεραπεία των οποίων πίστευε ότι μπορεί να επιτευχθεί με την εξισορρόπηση ολόκληρου του οργανισμού μέσω μιας πολυεπιστημονικής, ολιστικής προσέγγισης και όχι μόνο με την εξάλειψη του όγκου (Grammalicos & Diamantis, 2008; Reiser, 2003). Στα ελληνικά, η λέξη καρκίνος σημαίνει καβούρι. Πιθανότατα χρησιμοποιήθηκε για την ασθένεια επειδή, ο όγκος και τα διογκωμένα αιμοφόρα αγγεία γύρω από αυτόν θυμίζουν αντίστοιχα το σχήμα του σώματος και των ποδιών ενός καβουριού. Ο Ρωμαίος γιατρός Aulus Cornelius Celsus (25 π.Χ-50 μ.Χ.), μετέφρασε αργότερα τον ελληνικό όρο σε cancer, τη λατινική λέξη για το καβούρι.

Ο καρκίνος αποτελεί μία ετερογενή ομάδα νοσημάτων, των οποίων τα αίτια πρέπει να αναζητηθούν σε κυτταρικό επίπεδο. Χαρακτηρίζεται από μη φυσιολογική κυτταρική ανάπτυξη και μπορεί να εμφανισθεί σε οποιοδήποτε όργανο ή ιστό του σώματος. Τα καρκινικά κύτταρα πολλαπλασιάζονται ανεξέλεγκτα, σε αντίθεση με τα φυσιολογικά, τα οποία πολλαπλασιάζονται και πεθαίνουν με αυστηρά ελεγχόμενο τρόπο. Ο ανεξέλεγκτος πολλαπλασιασμός των καρκινικών κυττάρων δημιουργεί μία μάζα κυττάρων που αποκαλείται όγκος. Ο όγκος αυτός μπορεί να είναι κακοήθης ή καλοήθης. Τα κύτταρα του κακοήθους όγκου ή αλλιώς του κακοήθους νεοπλάσματος, μεγαλώνουν πέραν των συνηθισμένων ορίων των κυττάρων και μπορούν να εξαπλωθούν στα γειτονικά κύτταρα. Μέσω της κυκλοφορίας του αίματος και των λεμφαδένων μπορούν να μεταφερθούν σε παρακείμενα μέρη του σώματος αλλά και να εισβάλλουν σε απομακρυσμένα όργανα και ιστούς δημιουργώντας νέους όγκους. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται μετάσταση (Roy & Saikia, 2016). Σε αντιδιαστολή με τα κακοήθη κύτταρα, τα κύτταρα που απαρτίζουν έναν καλοήθη όγκο δεν είναι επεκτατικά, δεν εισβάλλουν δηλαδή σε γειτονικούς ιστούς ούτε κάνουν μεταστάσεις.

Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των καρκινικών κυττάρων είναι:



- I. Μετάσταση
- II. Αντίσταση στο μηχανισμό γήρανσης
- III. Αγγειογένεση
- IV. Αντίσταση στην απόπτωση

Τα φυσιολογικά κύτταρα δεν διαιρούνται επ' αόριστον λόγω μιας διαδικασίας που ονομάζεται κυτταρική γήρανση. Υπάρχουν δεδομένα που αποδεικνύουν ότι η κυτταρική γήρανση εξελίχθηκε για να προστατεύσει τα θηλαστικά, από την ανάπτυξη καρκίνου (Campisi, 2000). Τα κύτταρα ανταποκρίνονται σε έναν αριθμό δυνητικά ογκογόνων ερεθισμάτων υιοθετώντας έναν γηρασμένο φαινότυπο. Αυτά τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι η απόκριση γήρανσης είναι ένας ασφαλής μηχανισμός που προστατεύει τα κύτταρα από ογκογενή μετασχηματισμό. Παρά την προστασία από τον καρκίνο που παρέχεται από την κυτταρική γήρανση και άλλους μηχανισμούς που καταστέλλουν την ογκογένεση, η ανάπτυξη του καρκίνου είναι σχεδόν αναπόφευκτη καθώς οι οργανισμοί των θηλαστικών γερνούν (Campisi, 2000). Η αύξηση και η μετάσταση του όγκου εξαρτώνται επίσης από την αγγειογένεση που προκαλείται από χημικά σήματα των κυττάρων του όγκου σε μια φάση ταχείας ανάπτυξης. Απουσία αγγειακής υποστήριξης, οι όγκοι μπορεί να γίνουν νεκρωτικοί ή ακόμη και αποπτωτικοί (Nishida et al., 2006). Η απόπτωση ή αλλιώς ο προγραμματισμένος κυτταρικός θάνατος (Kerr et al., 1972) αποτελεί ένα μηχανισμό που διαδραματίζει καίριο ρόλο σε όλους τους πολυκύτταρους οργανισμούς. Μέσω αυτής πραγματοποιείται ο έλεγχος του πολλαπλασιασμού των κυττάρων, η διατήρηση της ομοιόστασης των ιστών και η απομάκρυνση των επιβλαβών ή περιττών κυττάρων από το σώμα (Goldar et al., 2015; Kerr et al., 1972). Η σωστή λειτουργία του μηχανισμού της απόπτωσης οδηγεί στην διατήρηση υγιούς ισορροπίας ανάμεσα στον κυτταρικό θάνατο και την κυτταρική επιβίωση, διατηρώντας την ακεραιότητα των γονιδιωμάτων (Plati et al., 2011).

Η ελαττωματική λειτουργία του μηχανισμού αυτού δύναται να συμβάλλει στην δημιουργία διαφόρων σοβαρών ασθενειών όπως είναι και ο καρκίνος (Goldar et al., 2015). Τα καρκινικά κύτταρα χρησιμοποιούν ποικίλους τρόπους (Fulda, 2014) προκειμένου να αποφύγουν τους μηχανισμούς της απόπτωσης και να πολλαπλασιάζονται συνεχώς διαταράσσοντας την ισορροπία.

Η διάγνωσή ενός κακοήθους όγκου μπορεί να προκύψει μέσα από τον κλινικό, εργαστηριακό και απεικονιστικό έλεγχο. Συνήθως το μέγεθος του, πρέπει να φτάσει το ένα εκατοστό ή να αποτελείται από περίπου ένα εκατομμύριο κύτταρα πριν γίνει ανιχνεύσιμος. Για τους τύπους των καρκίνων που δεν δημιουργούν όγκους, όπως είναι καρκίνοι του αίματος και του μυελού των οστών (λευχαιμία, λεμφώματα), η διάγνωση μπορεί επίσης να τεθεί μέσω κλινικού και εργαστηριακού ελέγχου.

### **1.1.2 Επιδημιολογία**

Σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας (ΠΟΥ) το 2019 ο καρκίνος αποτέλεσε την πρώτη αιτία θανάτου για τις ηλικίες άνω των 70 ετών και την δεύτερη αιτία θανάτου για τις ηλικίες κάτω των 70 ετών σε 112 από 183 χώρες. Κατατάσσεται ως τρίτη ή τέταρτη αιτία θανάτου σε άλλες 23 χώρες ((WHO), 2020). Η αυξανόμενη ανάδειξη του καρκίνου σε κυρίαρχη αιτία θανάτου αντικατοπτρίζει εν μέρει τις αξιοσημείωτες μειώσεις στα ποσοστά θνησιμότητας από εγκεφαλικά επεισόδια και στεφανιαία νόσο σε παγκόσμιο επίπεδο (Bray et al., 2021). Ο επιπολασμός του καρκίνου και η θνησιμότητα από αυτόν αυξάνονται ραγδαία εξ αιτίας πολλών και διαφορετικών παραγόντων κινδύνου, όπως είναι η γήρανση του πληθυσμού και κοινωνικοοικονομικές αλλαγές, που οδηγούν σε πρόωρο θάνατο από καρκίνο (Ferlay et al., 2021; Gersten & Wilmoth, 2002; Sung et al., 2021).

Το 2020 (Ferlay et al., 2021; Sung et al., 2021) ανακοινώθηκαν 19,3 εκατομμύρια νέες διαγνώσεις καρκίνου και 10 εκατομμύρια θάνατοι από καρκίνο σε παγκόσμιο επίπεδο. Όσον αφορά την κατανομή των νέων περιπτώσεων και των θανάτων από καρκίνο και για τα δύο φύλα ανά ήπειρο βρέθηκε ότι το 50% των νέων περιπτώσεων καρκίνου και το 58,3% των θανάτων από καρκίνο αφορούν την Ασία, η οποία αντιπροσωπεύει το 59,5% του παγκόσμιου πληθυσμού. Στην Ευρώπη η οποία αντιπροσωπεύει μόλις το 9,7% του παγκόσμιου πληθυσμού το 2020, αντιστοιχούν το 22,8% των διαγνώσεων και το 19,6% των θανάτων, ενώ ακολουθεί η Αμερική με 20,9% των διαγνώσεων και 14,2% των θανάτων (Ferlay et al., 2021). Σημαντικό εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι το ποσοστό της θνησιμότητας από καρκίνο για την Ασία (58,3%) και την Αφρική (7,2%) είναι μεγαλύτερο από το ποσοστό επιπολασμού του καρκίνου το οποίο είναι 49,3% και 5,7% αντίστοιχα, δεδομένα που έρχονται σε αντίθεση με τα ισχύοντα σε Ευρώπη και Αμερική (Ferlay et al., 2021). Η διαφοροποίηση αυτή οφείλεται στην διαφορετική κατανομή των μορφών καρκίνου και στην υψηλή θνητότητα στις ηπείρους αυτές (Sung et al., 2021).

Ο καρκίνος του πνεύμονα αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο και αντιστοιχεί σε ποσοστό 18% επί του συνόλου των θανάτων από τη νόσο. Ακολουθούν, ο καρκίνος του παχέος εντέρου με ποσοστό 9,4%, ο καρκίνος του ήπατος με ποσοστό 8,3%, ο καρκίνος στομάχου με ποσοστό 7,7% και ο καρκίνος γυναικείου μαστού με ποσοστό 6,9% (Ferlay et al., 2021). Όσον αφορά, τον επιπολασμό των διαφόρων τύπων καρκίνου για το 2020, ο καρκίνος του γυναικείου μαστού κατέχει το μεγαλύτερο ποσοστό με 11,7% επί του συνόλου των διαγνώσεων και έπεται ο καρκίνος του πνεύμονα με ποσοστό 11,4%, ο καρκίνος του παχέος εντέρου με ποσοστό 10%, ο καρκίνος του προστάτη με 7,3% και ο καρκίνος του στομάχου με 5,6%. Αναφορικά με τις διαφοροποιήσεις ανά καρκίνο και φύλο για το 2020 (Ferlay et al., 2021) βρέθηκε ότι για τους άντρες τη μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισε ο καρκίνος του πνεύμονα και αποτέλεσε την κύρια αιτία θανάτου. Ακολουθούν ο καρκίνος του προστάτη και του παχέος εντέρου όσον αφορά τον επιπολασμό, και ο καρκίνος του ήπατος και του παχέος εντέρου τη θνησιμότητα. Για τις γυναίκες, ο πιο συχνά διαγνωσμένος καρκίνος και η κύρια αιτία θανάτου είναι αυτός του μαστού. Ο καρκίνος του παχέος εντέρου και του πνεύμονα ακολουθούν σε συχνότητα εμφάνισης ενώ σε θνησιμότητα μετά τον καρκίνο του μαστού, προηγείται ο καρκίνος του πνεύμονα και έπεται ο καρκίνος του παχέος εντέρου (Ferlay et al., 2021).

Σε παγκόσμιο επίπεδο για το 2020 (Ferlay et al., 2021), ο επιπολασμός όλων των τύπων καρκίνου συνδυαστικά βρέθηκε ότι είναι 19% μεγαλύτερος στους άντρες από ότι στις γυναίκες. Επιπροσθέτως, ο επιπολασμός ήταν πενταπλάσιος για τους άντρες από την Αυστραλία σε σχέση με τους άντρες από την Δυτική Αφρική, ενώ για τις γυναίκες ήταν τετραπλάσιος στην Αυστραλία σε σχέση με την Νότιο και Κεντρική Ασία. Αυτές οι μεγάλες διαφοροποιήσεις οφείλονται αφενός στη διαφορετική έκθεση σε παράγοντες κινδύνου σχετιζόμενες με τον καρκίνο και αφετέρου στην προσβασιμότητα σε υψηλής ποιότητας υπηρεσίες πρόληψης του καρκίνου και πρώιμης, έγκαιρης διάγνωσης (Ferlay et al., 2021; Sung et al., 2021).

Το ποσοστό θνησιμότητας για τους άντρες είναι κατά 42% πιο υψηλό από ότι στις γυναίκες γεγονός που οφείλεται μερικώς στη διαφορετική κατανομή των τύπων καρκίνου στα δύο φύλα. Το ποσοστό θνησιμότητας από καρκίνο για τις γυναίκες είναι υψηλότερο στην Ανατολική Αφρική (11%) και μικρότερο στη Δυτική Ευρώπη (8,8%), Βόρεια Αμερική 8,2%) και Αυστραλία (7,4%) (Ferlay et al., 2021).

### 1.1.3 Παράγοντες κινδύνου

Η ανάπτυξη του καρκίνου οφείλεται σε μη φυσιολογική λειτουργία των κυττάρων λόγω πολλαπλών γενετικών και επιγενετικών αλλαγών που συμβαίνουν μέσα στο κύτταρο δημιουργώντας γενετική αστάθεια (Andersson et al., 2018; Huang et al., 2012; Weiderpass, 2010). Αν και η εκτίμηση και η αξιολόγηση των αιτιολογικών παραγόντων που οδηγούν στη δημιουργία του καρκίνου αποτελεί πρόκληση, υπάρχουν δεδομένα που υποδεικνύουν ότι η αλληλεπίδραση με ποικίλους παράγοντες επικινδυνότητας δύναται να συνεισφέρει στην ανάπτυξη του καρκίνου. Οι παράγοντες αυτοί μπορούν να διακριθούν σε περιβαλλοντικούς, εξωγενείς και ενδογενείς, αλλά και πιο εξατομικευμένους, όπως είναι η γενετική προδιάθεση (Crowe et al., 2013; Lewandowska et al., 2019; Sauer et al., 2019; Schulz et al., 2008). Αναφορικά με τους τροποποιήσιμους παράγοντες επικινδυνότητας έχει βρεθεί ότι άτομα με χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης εμφανίζουν επιρρέπεια σε αυτούς τους παράγοντες, όπως η καπνιστική συνήθεια, η κατανάλωση αλκοόλ, το τεχνητό μαύρισμα μέσω σολάριουμ και η μη ισορροπημένη διατροφή (Sauer et al., 2019).

#### Φυσικοί παράγοντες

*Έκθεση σε ηλεκτρομαγνητικό πεδίο.* Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ηλεκτρομαγνητικό πεδίο των 50 με 60 Hz θεωρείται πιθανός παράγοντας για την ανάπτυξη καρκίνου (Burger et al., 2013). Ευρήματα από επιδημιολογικές μελέτες υποδεικνύουν την συσχέτιση ανάμεσα στην έκθεση σε χαμηλά επίπεδα ηλεκτρομαγνητικού πεδίου (0-300 Hz) και την πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου του μαστού. Σε μία από αυτές βρέθηκε ότι η πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου του μαστού ήταν 6,5 φορές μεγαλύτερη στους τεχνικούς μιας εταιρείας τηλεπικοινωνιών στη Νέα Υόρκη. Επίσης έχει βρεθεί ότι σε παιδιά που ζουν σε συνθήκες όπου η ισχύς του ηλεκτρομαγνητικού πεδίου ξεπερνάει το 0,4  $\mu$ T (4mG) ο κίνδυνος για εμφάνιση λευχαιμίας διπλασιάζεται (Perłońska & Szeszenia-Dabrowska, 2001).

*Έκθεση σε ιοντίζουσα ακτινοβολία.* Ένας καλά μελετημένος καρκινογόνος παράγοντας που μπορεί να προκαλέσει κακοήθεις όγκους σε όλα τα όργανα του σώματος, είναι η έκθεση σε ιοντίζουσα ακτινοβολία (Huang et al., 2012; Oeffinger & Hudson, 2004; Perłońska & Szeszenia-Dabrowska, 2001). Τα πρώτα ευρήματα για το μέγεθος της επικινδυνότητάς της, αναδείχθηκαν μέσα από την παρατήρηση παιδιών που επιβίωσαν από τις ατομικές βόμβες στη Χιροσίμα και στο Ναγκασάκι καθώς επίσης και παιδιών που έχουν υποστεί προγεννητικά διαγνωστικό ακτινολογικό έλεγχο (RTG) (Oeffinger

& Hudson, 2004; Perłońska & Szeszenia-Dabrowska, 2001). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία το ποσοστό των καρκίνων που οφείλεται στην ιοντίζουσα ακτινοβολία είναι 2 με 3%. Οι πιο συχνοί τύποι καρκίνων που εμφανίζονται σε παιδιά που υπόκεινται σε X-rays είναι ο καρκίνος του ήπατος και η λευχαιμία (Oeffinger & Hudson, 2004; Perłońska & Szeszenia-Dabrowska, 2001). Επιπλέον, η χρήση της ακτινοθεραπείας σε παιδιά που πάσχουν από καρκίνο αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης κι άλλων όγκων (Oeffinger & Hudson, 2004).

*Έκθεση σε υπεριώδη ακτινοβολία.* Η υπεριώδης ακτινοβολία είναι μία μορφή ηλεκτρομαγνητικής ενέργειας με μήκος κύματος από 100-400 nm. Η προέλευση της μπορεί να είναι είτε φυσική (ηλιακό φως) είτε τεχνητή (σολάριουμ). Έχει μελετηθεί σε ικανοποιητικό βαθμό καθώς είναι ο πιο συχνός επιβλαβής περιβαλλοντικός παράγοντας για το δέρμα, ο οποίος μπορεί επίσης να προκαλέσει βλάβες στα μάτια και στο ανοσοποιητικό σύστημα (Postrzech et al., 2010). Η χρόνια υπερέκθεση σε ηλιακό φως οδηγεί συχνά σε δυσμενή αποτελέσματα όπως είναι το ερύθημα, το ηλιακό έγκαυμα, η επιτάχυνση της γήρανσης του δέρματος, η δημιουργία καρκίνου του δέρματος (μελάνωμα) και αποτελεί ανοσοκατασταλτικό παράγοντα (Batycka-Baran et al., 2012). Οι ακτίνες UV διακρίνονται σε UVA και UVB. Οι UVA αποτελούν το 95% και οι UVB το 5% των ακτινών UV. Οι βλαβερές επιπτώσεις της ακτινοβολίας UV οδηγούν σε μεταλλάξεις με έναν σύνθετο τρόπο, παρεμποδίζοντας τη φυσιολογική λειτουργία του μηχανισμού της απόπτωσης για τα κατεστραμμένα κύτταρα. Ταυτόχρονα προωθούν τον πολλαπλασιασμό των μη φυσιολογικών και ανώριμων κυττάρων. Οι ακτίνες UVB είναι κατά χίλιες φορές πιο μεταλλαξιογόνες σε σχέση με τις UVA και οδηγούν σε άμεσες μεταλλάξεις και τοπική ανοσοκαταστολή στο δέρμα. Ωστόσο, και οι ακτίνες UVA προκαλούν βλάβες στο κυτταρικό DNA (Stawczyk et al., 2011) με τις τεχνητές, που εκλύονται κατά τη διάρκεια του σολάριουμ, να αποτελούν αποδεδειγμένα καρκινογόνο παράγοντα (Wolnicka-Głubisz & Płonka, 2007).

#### Χημικοί παράγοντες

*Καπνιστική συνήθεια.* Η καπνιστική συνήθεια σε παγκόσμιο επίπεδο αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα κινδύνου για ανάπτυξη καρκίνου που μπορεί να αποφευχθεί με τη διακοπή του καπνίσματος. Το κάπνισμα ευθύνεται για έξι εκατομμύρια θανάτους από καρκίνο κάθε χρόνο. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας όλα τα προϊόντα καπνού (φύλλα που καπνίζονται ή μασιούνται) αποτελούν πηγή καρκινογόνων ουσιών. Πολλές από τις καρκινογόνες ουσίες είναι συστατικά του ίδιου

του καπνού (του φυτού). Σε αυτές περιλαμβάνονται οι νιτροζαμίνες (νιτροζονικοτίνη, 4-(μεθυλνιτροζαμίνη), 1-βουτανόνη), πολλές από τις οποίες σχηματίζονται κατά την καύση του καπνού. Επιπροσθέτως, η ίδια η διαδικασία επεξεργασίας και αποθήκευσης του καπνού μπορεί να δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες ανάπτυξης καρκινογόνων ουσιών (Carroll Chapman & Wu, 2014; Diethelm & McKee, 2015; Leon et al., 2015). Σύμφωνα με τον Διεθνή Οργανισμό Έρευνας για τον Καρκίνο (International Agency for Research on Cancer) 16 συστατικά του καπνού έχει αποδειχθεί ότι αποτελούν καρκινογόνους παράγοντες για τον άνθρωπο. Σύμφωνα με το Κέντρο Ελέγχου Ασθενειών (Center for Disease Control) οι καπνιστές υπερβαίνουν τα 300 εκατομμύρια παγκοσμίως. Το μεγαλύτερο ποσοστό καπνιστών ζουν στη Νοτιοανατολική Ασία, όπου τα ποσοστά καρκίνου του στόματος είναι τα υψηλότερα στον κόσμο (Podlodowska et al., 2012). Η καπνιστική συνήθεια αποτελεί αιτιολογικό παράγοντα για τουλάχιστον 16 τύπους καρκίνου. Μερικοί από αυτούς είναι του στόματος, του λάρυγγα, οισοφάγου, στομάχου, παγκρέατος, ήπατος, ουροδόχου κύστης, τραχήλου, πνεύμονα και η λευχαιμία (Diethelm & McKee, 2015; Podlodowska et al., 2012; Warren et al., 2014). Τα προϊόντα καπνού που δεν καπνίζονται αλλά μασιούνται έχει βρεθεί ότι αυξάνουν τον κίνδυνο για δημιουργία καρκίνου στόματος, οισοφάγου και παγκρέατος (Secretan et al., 2009).

Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι καπνιστές που εγκαταλείπουν τη βλαβερή συνήθεια του καπνίσματος αναμένεται να ζήσουν δέκα χρόνια περισσότερο από αυτούς που συνεχίζουν να καπνίζουν και επωφελούνται περισσότερο αυτοί που το εγκαταλείπουν νωρίτερα (Warren et al., 2014).

Το παθητικό κάπνισμα είναι εξ ίσου επιζήμιο για την υγεία. Έρευνες δείχνουν ότι ο καπνός που παράγεται από την φλεγόμενη άκρη του τσιγάρου είναι τέσσερις φορές πιο βλαβερός από τον καπνό που εισπνέει ο καπνιστής. Για παράδειγμα σε ένα δωμάτιο καπνιστών, ένας μη καπνιστής δύναται να εισπνεύσει δέκα φορές περισσότερες νιτροζαμίνες και 15 φορές περισσότερο βενζόλιο (Cogliano et al., 2010; Thomas et al., 2011). Το παθητικό κάπνισμα αυξάνει τον κίνδυνο για εμφάνιση καρκίνου του λάρυγγα, του οισοφάγου, του στομάχου, του εγκεφάλου και της ουροδόχου κύστης (Cogliano et al., 2010; Thomas et al., 2011). Στις ΗΠΑ η έκθεση στο παθητικό κάπνισμα συνέβαλε κατά 3% στο θάνατο από καρκίνο του πνεύμονα για το έτος 2014 (Islami et al., 2018) περιλαμβάνοντας σε μεγάλο ποσοστό ανθρώπους που ζούσαν κάτω από το όριο της φτώχειας, οι οποίοι υπόκεινται σε μεγαλύτερη έκθεση στο παθητικό

κάπνισμα (Tsai et al., 2018). Τέλος, εξίσου επιζήμια είναι και η παραμονή σε χώρο μολυσμένο από κάπνισμα, καθότι οι καρκινογόνοι παράγοντες του καπνού παραμένουν στο χώρο και ενώνονται με τη σκόνη και τα υφάσματα (Cogliano et al., 2010; Thomas et al., 2011).

*Αλκοόλ.* Μελέτες έχουν δείξει αιτιολογική σχέση ανάμεσα στο αλκοόλ και τον καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα, η κατανάλωση αλκοόλ αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του στόματος, του φάρυγγα, του λάρυγγα, του οισοφάγου, του ήπατος, του παχέος εντέρου και του γυναικείου μαστού (Shams-White et al., 2019). Το μέγεθος της επικινδυνότητας εξαρτάται από την ποσότητα και το είδος του αλκοόλ που καταναλώνεται. Για παράδειγμα η κατανάλωση περισσότερων από τριών ποτών την ημέρα αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του στομάχου και του παγκρέατος (Bagnardi et al., 2015; Shams-White et al., 2019). Τα επιτρεπόμενα ασφαλή ημερήσια όρια κατανάλωσης αλκοόλ για τις γυναίκες είναι ένα ποτήρι κρασί (100 ml), ένα ποτήρι βότκα (30 ml) και ένα ποτήρι μύρα (285ml) ενώ τα αντίστοιχα ημερήσια όρια για τους άντρες είναι οι διπλάσιες ποσότητες (for & Cancer, 2012). Αναφορικά με το είδος του αλκοόλ έχει βρεθεί ότι το κρασί είναι περισσότερο επιζήμιο από την μύρα (Franceschi et al., 2000). Όταν η κατανάλωση αλκοόλ συνδυάζεται με το κάπνισμα η επικινδυνότητα για εμφάνιση καρκίνου του στόματος, του φάρυγγα, του λάρυγγα και του οισοφάγου ξεπερνάει κατά πολύ την επικινδυνότητα εμφάνισης από το κάθε παράγοντα ανεξάρτητα ((IARC), 2010). Οι μηχανισμοί που εξηγούν την συνεργική σχέση αλκοόλης και καπνίσματος όσον αφορά την επικινδυνότητα είναι: η αυξημένη διείσδυση μέσω του στοματικού βλεννογόνου των καρκινογόνων ουσιών του καπνού παρουσία αλκοόλ, η αυξημένη διαλυτότητα των καρκινογόνων ουσιών του καπνού στην αιθανόλη και η αυξημένη παραγωγή οξικής αλδεϋδης από αλκοολική οξείδωση (Kupczewska-Dobacka, 2007).

### Βιολογικοί Παράγοντες

*Διατροφή.* Οι ανθυγιεινές διατροφικές συνήθειες σχετίζονται με υψηλή συχνότητα εμφάνισης καρκίνου του παχέος εντέρου, του μαστού, του οισοφάγου, του στομάχου και του παγκρέατος. Για το 2014 σε παγκόσμια κλίμακα το 5% των θανάτων από καρκίνο αποδόθηκε στην κακή διατροφή (Islami et al., 2018). Στους βλαβερούς διατροφικούς παράγοντες συμπεριλαμβάνονται, η παχυσαρκία, η υψηλή πρόσληψη λίπους, η χαμηλή πρόσληψη βιταμινών και καλίου και η ανεπαρκής κατανάλωση φυτικών ινών (Lajous et al., 2006). Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι η

παχυσαρκία έχει αναδειχθεί σε μία μορφή επιδημίας στις χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου και αναγνωρίζεται ως αιτιολογικός παράγοντας για τον καρκίνο του οισοφάγου, του ενδομήτριου, του παχέος εντέρου, του νεφρού και του μαστού (Farvid et al., 2015). Η κατανάλωση επεξεργασμένου κρέατος έχει αναγνωριστεί ως καρκινογόνος παράγοντας και συσχετίζεται με την εμφάνιση του καρκίνου του παχέος εντέρου (Bouvard et al., 2015). Πιθανόν αυτό να οφείλεται στα νιτρώδη που χρησιμοποιούνται ως συντηρητικά των προϊόντων αυτών καθώς επίσης και εξαιτίας της συσσώρευσης ετεροκυκλικών αμινών κατά τη θερμική επεξεργασία του κρέατος (Gil et al., 2010). Αντιθέτως, η κατανάλωση μεγάλων μερίδων λαχανικών και φρούτων έχει συσχετιστεί με μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου του στόματος, του οισοφάγου και του στομάχου (Shams-White et al., 2019). Μια μετά-ανάλυση έδειξε ότι μία διατροφή βασισμένη στα φρούτα και στα λαχανικά σχετίζεται με μείωση της πιθανότητας εμφάνισης καρκίνου σε ένα εύρος από 18% έως 40% (Huang et al., 2012). Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι η πολύ μεγάλη κατανάλωση φρούτων και λαχανικών μειώνει την σοβαρότητα πολύ επιθετικών και δύσκολα θεραπεύσιμων καρκίνων του μαστού (Farvid et al., 2019).

*Σωματική δραστηριότητα.* Η έλλειψη σωματικής δραστηριότητας και άθλησης σχετίζεται με την ανάπτυξη καρκίνου και εκτιμάται ότι συμβάλλει κατά 2% στο ποσοστό θανάτων από καρκίνο (Islami et al., 2018). Η αύξηση της σωματικής δραστηριότητας σχετίζεται με μείωση της πιθανότητας εμφάνισης καρκίνου του παχέος εντέρου, του οισοφάγου και του ήπατος (Shams-White et al., 2019). Ωστόσο, απαιτούνται περισσότερα ερευνητικά δεδομένα προκειμένου να διεξαχθούν πιο ισχυρά συμπεράσματα.

#### Μολυσματικοί παράγοντες

Αρκετοί μολυσματικοί παράγοντες όπως είναι ο HPV, ο HBV, ο HCV, ο HIV, και το ελικοβακτηρίδιο του πυλωρού είναι γνωστοί για την ικανότητα τους να προκαλέσουν καρκίνο (Plummer et al., 2016).

*Ιός των ανθρωπίνων θηλωμάτων (HPV).* Η μόλυνση από τον HPV ευθύνεται για τον καρκίνο τραχήλου της μήτρας, για το 90% των περιπτώσεων καρκίνου του πρωκτού και για το 70% των περιπτώσεων καρκίνου του φάρυγγα (Saraiya et al., 2015). Ο επιπολασμός για τους περισσότερους καρκίνους που σχετίζονται με τον ιό των ανθρωπίνων θηλωμάτων αυξάνεται τα τελευταία χρόνια ωστόσο, ο επιπολασμός του



καρκίνου του τραχήλου της μήτρας βρίσκεται σε ύφεση εξαιτίας της έγκαιρης διάγνωσης και πρόληψης μέσω του εμβολιασμού για τον HPV (Van Dyne et al., 2018).

*Ηπατίτιδα Β (HBV).* Η χρόνια λοίμωξη από τον HBV μπορεί να προκαλέσει καρκίνο του ήπατος (Cancer, 2012). Στις ΗΠΑ το 7% των θανάτων από καρκίνο του ήπατος οφείλεται στον HBV (Islami et al., 2018). Ο εμβολιασμός παραμένει ο κυριότερος τρόπος πρόληψης και για αυτόν τον ιό.

*Ηπατίτιδα C (HCV).* Η χρόνια λοίμωξη από τον HCV μπορεί να προκαλέσει καρκίνο του ήπατος ενώ έχει δειχθεί ότι αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης Non-Hodgkin λεμφώματος (Cancer, 2012). Το ένα τέταρτο των καρκίνων του ήπατος στις ΗΠΑ οφείλεται στον HCV (Islami et al., 2018).

*Ιός ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV).* Ο HIV αποδυναμώνει το αμυντικό σύστημα του οργανισμού και σχετίζεται με την εμφάνιση πολλών τύπων καρκίνου όπως είναι: σάρκωμα Kaposi, Non Hodgkin και Hodgkin λεμφώματα, πρωκτού και τραχήλου μήτρας (Cancer, 2012). Το 86% των θανάτων από σάρκωμα Kaposi, το 12% των θανάτων από καρκίνο του πρωκτού, το 8% των θανάτων από Non-Hodgkin και το 6% των θανάτων από Hodgkin λεμφώματα οφείλονται στον HIV (Islami et al., 2018). Χάρη στην επιτυχία της συνδυαστικής αντιρετροϊκής θεραπείας cART οι άνθρωποι με τον ιό αυτό ζουν πολύ περισσότερα χρόνια σε σχέση με τη δεκαετία του 90. Αυτό έχει σαν συνέπεια την αύξηση του επιπολασμού του καρκίνου εξαιτίας του ιού (Prevention, 2017).

*Ελικοβακτηρίδιο του πλωρού.* Η χρόνια λοίμωξη από το Ελικοβακτηρίδιο του πλωρού αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης καρκίνου του στομάχου (Plummer et al., 2015).

## **1.2 Ανακουφιστική Φροντίδα**

### **1.2.1 Ορισμός**

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) (Organisation, 2020) η Ανακουφιστική Φροντίδα αποτελεί μία προσέγγιση που έχει στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (ενηλίκων και παιδιών) και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω τόσο της πρόληψης όσο και της ανακούφισης από το υποφέρειν. Η Ανακουφιστική

Φροντίδα το επιτυγχάνει αυτό διαμέσου της έγκαιρης αναγνώρισης, ορθής αξιολόγησης, και αντιμετώπισης του πόνου και των άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων.

Τα χαρακτηριστικά της Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι (Organisation, 2020):

- Παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και από τα άλλα σωματικά συμπτώματα.
- Επιβεβαιώνει τη ζωή και αποδέχεται το θάνατο ως μία φυσική διαδικασία.
- Δεν προτίθεται ούτε να επισπεύσει αλλά ούτε και να αναβάλλει τον θάνατο.
- Ενσωματώνει την ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη στη φροντίδα του ασθενούς.
- Δημιουργεί ένα υποστηρικτικό δίκτυο που βοηθάει τον ασθενή να ζήσει όσο το δυνατόν πιο δραστήρια τη ζωή του μέχρι το θάνατο.
- Δημιουργεί ένα υποστηρικτικό δίκτυο για να βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα που βιώνει ο ασθενής τους καθώς επίσης και στην διεργασία του θρήνου.
- Δύναται να εφαρμοστεί ήδη από την αρχή της χρόνιας νόσου σε συνδυασμό με άλλες θεραπείες που στόχο έχουν να παρατείνουν τη ζωή, όπως είναι η χημειοθεραπεία και η ακτινοθεραπεία.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα παρέχεται μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας που αποτελείται από γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσικοθεραπευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας. Η διεπιστημονική ομάδα χαρακτηρίζεται από τη συνεργασία πολλών επαγγελματιών υγείας, με έμφαση στην ανοιχτή και αποτελεσματική επικοινωνία ανάμεσα στα μέλη της. Εντός της διεπιστημονικής ομάδας υφίσταται στενή συνεργασία, διασύνδεση, αίσθηση του ανήκειν, αμοιβαία υποστήριξη, συλλογικοί στόχοι, κοινή λήψη αποφάσεων και διαμοιρασμένη ευθύνη (Xyrichis & Ream, 2008). Η διεπιστημονική ομαδική εργασία δύναται να γίνει αντιληπτή σε τρία επίπεδα: επαγγελματίες υγείας, ασθενείς, δομές υγειονομικής περίθαλψης και έχει επιπτώσεις στην ικανοποίηση του προσωπικού, στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, στον έλεγχο του κόστους και στη συνέχεια της φροντίδας (Xyrichis & Ream, 2008).

### **1.2.2 Η Ανακουφιστική Φροντίδα ως Παγκόσμιο Δικαίωμα.**

Σύμφωνα με τον Brennan (Brennan, 2007) η Ανακουφιστική Φροντίδα πρέπει να αναθεί σε παγκόσμιο δικαίωμα. Ο Brennan αιτιολογεί τον ισχυρισμό του αυτό

βασιζόμενος στο δικαίωμα στην υγεία καθώς και στο δικαίωμα απόσυρσης ή μη έναρξης θεραπειών που προκαλούν αβάσταχτο πόνο και ταλαιπωρία. Το δικαίωμα στην υγεία αναφέρεται σε άρθρο του οργανισμού «Διεθνή Συμφωνία στα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτισμικά Δικαιώματα» (ICESCR) του 1966. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προσέθεσε κάποιες παραμέτρους αναφορικά με το δικαίωμα στην υγεία (World Health, 2002). Σε αυτές περιλαμβάνονται η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας άνευ διακρίσεων, η πρόσβαση στα απαραίτητα φάρμακα όπως αυτά έχουν οριστεί από τον ΠΟΥ καθώς και η εφαρμογή στρατηγικής για τη δημόσια υγεία (World Health, 2002). Στο πλαίσιο της Ανακουφιστικής Φροντίδας σύμφωνα με τον ΠΟΥ οι ασθενείς με απειλητικές ή/ και περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες πρέπει να έχουν πρόσβαση στην κατάλληλη φροντίδα, στα απαραίτητα φάρμακα για τον έλεγχο των συμπτωμάτων και σε εκείνα που χρησιμοποιούνται κατά την τελική φροντίδα. Τέλος επισημαίνεται η αναγκαιότητα ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στο εθνικό σύστημα υγείας του κάθε κράτους. Ο ΠΟΥ υποστηρίζει ότι η πρόσβαση στην απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή αποτελεί υποχρέωση των κρατών για την εξασφάλιση του δικαιώματος στην υγεία (World Health, 2002; Xyrichis & Ream, 2008). Πολλοί διεθνείς οργανισμοί συνηγορούν υπέρ της αναγνώρισης της Ανακουφιστικής Φροντίδας ως ουσιώδες συστατικό του δικαιώματος στην υγεία. Μερικοί από αυτούς είναι: η Ευρωπαϊκή Επιτροπή Υπουργών, η Γερουσία του Καναδά, η Ευρωπαϊκή Σχολή Ογκολογίας, το Διεθνές Συμβούλιο Ελέγχου Φαρμάκων, το Διααμερικανικό Σύστημα Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (The Inter-American Human Rights System, IAHR), το Συμβούλιο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (UN Human Rights Council), η Παγκόσμια Συμμαχία για την Ανακουφιστική Φροντίδα, η Παγκόσμια Συμμαχία Υγείας και άλλοι (Ahmedzai et al., 2004; Board, 2011; Europe, 2003; Standing Committee on Social Affairs & Technology, 2000).

### **1.2.3 Η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα παγκοσμίως**

Σύμφωνα με τη Παγκόσμια Συνέλευση Υγείας (World Health Assembly), η Ανακουφιστική Φροντίδα αποτελεί αρμοδιότητα του εκάστοτε εθνικού συστήματος υγείας. Σημαντικά συμπεράσματα που υποδεικνύουν την αναγκαιότητα της ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας προέρχονται από την έρευνα του Lancet, Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief, που πραγματοποιήθηκε το 2017 (Knaul et al., 2018). Στην έρευνα αυτή (Knaul et al., 2018)

χρησιμοποιήθηκαν 20 διαφορετικές νόσοι ως διαγνωστικές κατηγορίες που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας. Στις νόσους αυτές περιλαμβάνονται ο αιμορραγικός πυρετός, η άνοια, η αρτηριοσκλήρυνση, η χρόνια ισχαιμική καρδιοπάθεια, η αγγειακή εγκεφαλική νόσος, η εκφυλιστική διαταραχή του κεντρικού νευρικού συστήματος, ο υποσιτισμός, η συγγενής δυσπλασία, το HIV, οι φλεγμονώδεις καταστάσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος, ο τραυματισμός, η λευχαιμία, η ηπατική νόσος, η πνευμονική νόσος, τα κακοήθη νεοπλασμάτα, οι μυοσκελετικές διαταραχές, η μη ισχαιμική καρδιοπάθεια, η νεφρική ανεπάρκεια, το χαμηλό βάρος γέννησης και η φυματίωση. Τα συμπτώματα που ελήφθησαν υπόψη ως χρήζοντα Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι 16 και σε αυτά περιλαμβάνονται ο πόνος, το άγχος, η κατάθλιψη, η αιμορραγία, η σύγχυση, η δυσκοιλιότητα, η άνοια, η διάρροια, η ξηροστομία, η κόπωση, ο κνησμός, η ναυτία, ο έμετος, η δύσπνοια, και η αδυναμία.

Για το 2017 οι θάνατοι που αναφέρθηκαν σε 195 χώρες ήταν 55.945.730. Το 73,4% αφορούσε θανάτους από μη μολυσματικές ασθένειες, το 14,6% θανάτους από μολυσματικές ασθένειες, το 8% θανάτους από τραυματισμούς και το 4% αφορούσε θανάτους λόγω περιγεννητικών ζητημάτων και προβλημάτων υποσιτισμού (Organization, 2016). Για το ίδιο έτος οι άνθρωποι που χρειάστηκαν την παροχή των υπηρεσιών της Ανακουφιστικής Φροντίδας ήταν 56.840.123, εκ των οποίων τα 31.100.719 αφορούσαν επιζήσαντες ενώ τα 25.739.404 αφορούσαν θανόντες. Αναφορικά με την ηλικία των ασθενών που έπρεπε να λάβουν Ανακουφιστική Φροντίδα, το 40% ήταν άνω των 70ετών, το 27% ανήκε στην ηλικιακή κατηγορία των 50-69 ετών, το 26% ανήκε στην ηλικιακή κατηγορία των 20-49 ετών και το 7% αφορούσε παιδιά. Η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα κατά διαγνωστική κατηγορία είχε ως ακολούθως: μη μεταδοτικές ασθένειες 68,9%, μεταδοτικές ασθένειες 24,4%, τραυματισμοί 6,4% και περιγεννητικά ζητήματα και προβλήματα υποσιτισμού 0,3%. Όσον αφορά την ανάγκη Ανακουφιστικής Φροντίδας ανά ασθένεια, τα κακοήθη νεόπλασμα αποτελούν το 28,2%, ο HIV το 22,2%, οι αγγειακές εγκεφαλικές νόσοι το 14,1%, η άνοια το 12,2%, οι τραυματισμοί το 6,4%, οι πνευμονικές νόσοι το 5%, οι ηπατικές νόσοι το 2,4%, η φυματίωση το 2,1%, η εκφυλιστική εγκεφαλική διαταραχή το 2,2%, η μη ισχαιμική καρδιοπάθεια το 1,8%, η νεφρική ανεπάρκεια το 1%, η χρόνια ισχαιμική καρδιοπάθεια το 0,8%, και η λευχαιμία το 0,5% (Knaul et al., 2018; Organization, 2016). Η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα ποικίλει ανάλογα με τον συνδυασμό ηλικίας και ασθένειας, καθώς οι

νεότεροι πάσχουν κυρίως από HIV, συγγενείς νόσους και τραυματισμούς, ενώ αντιθέτως, οι μεγαλύτεροι πάσχουν κυρίως από άνοια, πνευμονικές νόσους, καρδιοπάθειες και αρτηριοσκλήρυνση.

Η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα διαφέρει στην γεωγραφική κατανομή (Knaul et al., 2018; Organization, 2016), με το 26.8% να αφορά την Περιοχή του Δυτικού Ειρηνικού που περιλαμβάνει την Αυστραλία, Κίνα, Ιαπωνία, Ζηλανδία, το 20.2% αφορά την Αφρικανική Περιοχή, το 17.9% την Ευρωπαϊκή Περιοχή, το 17.1% την Περιοχή της Νοτιοανατολικής Ασίας, το 14,1% την Περιοχή της Αμερικής και το 4% την Περιοχή της Ανατολικής Μεσογείου. Το ποσοστό των ασθενών με καρκίνο που χρειάζονται Ανακουφιστική Φροντίδα είναι υψηλό σε όλες τις περιοχές, ενώ η ανάγκη για ανακούφιση από τον HIV κυριαρχεί στην Αφρικανική Περιοχή. Για το 2017 το 76% των 53 εκατομμυρίων ανθρώπων που χρειάστηκαν Ανακουφιστική Φροντίδα ζούσε σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος (Knaul et al., 2018; Organization, 2016).

#### **1.2.4 Τα κύρια εμπόδια στην ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Η Ανακουφιστική Φροντίδα ενστερνίζεται το μοντέλο υγείας που ο ΠΟΥ έχει δημιουργήσει, δίνοντας έμφαση στην πολιτική εφαρμογής της, στην εκπαίδευση, στην διαθεσιμότητα φαρμάκων, στην υλοποίηση και σε ψυχοκοινωνικά ζητήματα (Stjernswärd et al., 2007). Προκειμένου αυτές οι παράμετροι να υλοποιηθούν, πρέπει να καταρριφθούν αρκετά εμπόδια για την κάθε μία ξεχωριστά.

#### Πολιτική

Η ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας πρέπει να γίνει αντιληπτή ως υποχρέωση του κάθε κράτους (Stjernswärd et al., 2007). Απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία νόμων οι οποίοι θα ενσωματώνουν την Ανακουφιστική Φροντίδα στο εθνικό σύστημα υγείας και συνιστάται η δημιουργία εθνικών προτύπων και κατευθυντήριων οδηγιών αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο θα λειτουργούν οι μονάδες που θα παρέχουν Ανακουφιστική Φροντίδα. Μία σημαντική συνιστώσα προς την κατεύθυνση αυτή είναι και η αναγνώριση της Ανακουφιστικής Φροντίδας ως ιατρικής ειδικότητας. Σύμφωνα με τον Clelland και των συνεργατών του βρέθηκε ότι για το έτος 2020 μόλις 55 χώρες διέθεταν έστω κάποιο εθνικό σχέδιο για την Ανακουφιστική Φροντίδα (Clelland D & Centeno C, 2020).

## Εκπαίδευση

Μεγάλο έλλειμμα γνώσης παρατηρείται στους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την φιλοσοφία, τις αρχές και τις πρακτικές της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Τα τελευταία χρόνια αυξάνεται η βιβλιογραφία σχετικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα, ενώ υπάρχουν τουλάχιστον 14 διεθνή καταξιωμένα επιστημονικά περιοδικά αφιερωμένα σε αυτήν. Η εκπαίδευση στην Ανακουφιστική Φροντίδα είναι απαραίτητη και δύναται να χωριστεί σε τρία επίπεδα:

- Βασική εκπαίδευση για όλους τους επαγγελματίες υγείας.
- Γενική εκπαίδευση για όλους όσους εργάζονται στην καθημερινότητά τους με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν απειλητικές ή περιοριστικές για τη ζωή νόσους.
- Εξειδικευμένη εκπαίδευση για επαγγελματίες υγείας που καλούνται να αντιμετωπίσουν ασθένειες με πολύπλοκη συμπτωματολογία που είναι δύσκολο να τεθούν υπό έλεγχο. Αυτό το επίπεδο εκπαίδευσης αφορά εκείνους που θα ασχοληθούν με την κλινική, την έρευνα και την εκπαίδευση για την Ανακουφιστική Φροντίδα .

## Διαθεσιμότητα φαρμάκων

Τα οπιοειδή αποτελούν μια από τις πιο σημαντικές κατηγορίες φαρμάκων που απαιτούνται για την παροχή υψηλής ποιότητας Ανακουφιστικής Φροντίδας. Δυστυχώς, η πρόσβαση στα οπιοειδή για τον έλεγχο του πόνου αποτελεί ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα παγκόσμιας κλίμακας για την Ανακουφιστική Φροντίδα. Πιο συγκεκριμένα το 84% του παγκόσμιου πληθυσμού στερείται επαρκούς πρόσβασης στην χρήση οπιοειδών για τον έλεγχο του πόνου. Ως προς την αναλογία κατανάλωσης οπιοειδών να σημειωθεί ότι η Αυστραλία, η Νέα Ζηλανδία, ο Καναδάς, οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής και αρκετές χώρες της Ευρώπης υπολογίζεται ότι καταναλώνουν περισσότερο από το 90% των οπιοειδών ενώ οι χώρες με χαμηλό κατά κεφαλήν εισόδημα υπολογίζεται ότι καταναλώνουν λιγότερο από το 10% των παγκόσμιων αποθεμάτων σε οπιοειδή (Board, 2019; Indiana & University, 2020; UNODC Research & Crime, 2020). Υπό συζήτηση παραμένει το ζήτημα του μεγέθους της κατά κεφαλήν αναγκαιότητας για οπιοειδή.

Μερικοί από τους παράγοντες που θεωρείται ότι επηρεάζουν το μέγεθος αυτό είναι η ηλικία, ο επιπολασμός των ασθενειών και οι αιτίες που οδηγούν στο θάνατο. Ο Seya

και οι συνεργάτες του (Seya et al., 2011) πραγματοποίησαν έρευνα για την εκτίμηση της ανάγκης χρήσης οπιοειδών σε 188 χώρες. Διαπίστωσαν ότι το 83% των χωρών έχουν χαμηλή έως ανύπαρκτη πρόσβαση σε οπιοειδή, το 4% έχει μέτρια πρόσβαση, το 7% έχει επαρκή πρόσβαση ενώ για το υπόλοιπο 6% δεν υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα (Seya et al., 2011). Επιπλέον, ο Scholten και οι συνεργάτες του βρήκαν ότι η μέση κατά κεφαλήν κατανάλωση οπιοειδών στις 20 πιο ανεπτυγμένες χώρες αυξήθηκε από 84 μικρογραμμάρια μορφίνης το 2000 σε 256 μικρογραμμάρια το 2015 (Scholten et al., 2019). Εξαιτίας ωστόσο της περιορισμένης πρόσβασης των περισσότερων χωρών στην μορφίνη, η συνολική κατανάλωση ανέρχεται μόλις στα 32,25 μικρογραμμάρια κατά κεφαλήν, ενώ μόλις 5 μικρογραμμάρια κατά κεφαλή χρησιμοποιούνται για τις υπηρεσίες της Ανακουφιστικής Φροντίδας (Seya et al., 2011).

Βάσει των ανωτέρω δεδομένων παρατηρείται υψηλή μεταβλητότητα αναφορικά με την κατανάλωση οπιοειδών ανά την υφήλιο. Προς αυτή την κατεύθυνση συνδράμουν και αρκετοί φραγμοί και εμπόδια όπως είναι οι υπερβολικά αυστηροί νόμοι, οι περιορισμοί στις διαθέσιμες μορφές των φαρμάκων και ιδίως στην από του στόματος μορφή, ελλείψεις στα αποθέματα και στα συστήματα διανομής και περιορισμοί αναφορικά με το ποιοι είναι ικανοί να συνταγογραφήσουν τα φάρμακα αυτά (UNODC Research & Crime, 2020).

### Υλοποίηση

Η ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας ανά τον κόσμο είναι άنيση (Board, 2019; Indiana & University, 2020; Scholten et al., 2019; Seya et al., 2011; UNODC Research & Crime, 2020). Σε αυτό συμβάλλουν οι διαφοροποιήσεις στη νομοθεσία, οι διαφορετικοί τρόποι χρηματοδότησης, ο διαφορετικός αριθμός ανθρώπων ικανών να πρωτοπορούν στη δημιουργία και στην ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Προκειμένου η Ανακουφιστική Φροντίδα να καλύψει τις ανάγκες όλων των ανθρώπων που τη χρειάζονται πρέπει να γίνουν ρηξικέλευθες αλλαγές όπως είναι η ενσωμάτωση της στο εθνικό σύστημα υγείας της κάθε χώρας, η εισαγωγή της τόσο στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας όσο και στις εξειδικευμένες δομές, η ανάπτυξη της κατ'οίκον Ανακουφιστικής Φροντίδας, η αλλαγή νομοθεσίας σχετικά με την χρήση των οπιοειδών και η εκπαίδευση στις αρχές και στις πρακτικές της Ανακουφιστικής Φροντίδας. (Board, 2019; Indiana & University, 2020; Scholten et al., 2019; Seya et al., 2011; UNODC Research & Crime, 2020).

### Εμπόδια ψυχοκοινωνικά.

Η ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας περιορίζεται και από ψυχολογικούς παράγοντες όπως είναι ο φόβος του θανάτου, καθώς υπάρχει η λανθασμένη άποψη ότι παρέχεται προς το τέλος της ζωής. Το στερεότυπο αυτό έχει επηρεάσει σε διαφορετικό βαθμό ανάλογα με την κοινωνία και τους επαγγελματίες υγείας. Μία από τις συνέπειες αυτές είναι η άρνηση των επαγγελματιών υγείας να παραπέμψουν ή να συζητήσουν την Ανακουφιστική Φροντίδα με τους ασθενείς τους. Στις πιο αναπτυγμένες κοινωνίες ωστόσο, έχει αρχίσει να γίνεται περισσότερο αποδεκτή τα τελευταία χρόνια η ιδέα σύμφωνα με την οποία οι ασθενείς πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να διαλέξουν οι ίδιοι αν επιθυμούν να λάβουν ή όχι Ανακουφιστική Φροντίδα (De Roos, 1995).

### **1.2.5 Υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας Παγκοσμίως – Ποια κενά υπάρχουν**

Ο ξενώνας του Αγίου Χριστοφόρου στο Ηνωμένο Βασίλειο είναι ή πρώτη μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας που δημιουργήθηκε πριν από 50 χρόνια από την Cicely Saunders. Στις μέρες μας υπάρχουν 25.000 ξενώνες και δομές Ανακουφιστικής Φροντίδας. Η αξιολόγηση της ανάπτυξης της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο δύναται να πραγματοποιηθεί για την κάθε χώρα ξεχωριστά λαμβάνοντας υπόψη τον τύπο υπηρεσιών που προσφέρει, το είδος των δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας (ξενώνας, μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας, κατ'οίκον υπηρεσίες), την πρόσβαση στη μορφίνη και γενικά στα οπιοειδή για την διαχείριση του πόνου, στο επίπεδο εκπαίδευσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας που παρέχει (βασική, γενική, εξειδικευμένη), στον τρόπο χρηματοδότησης των υπηρεσιών της και στο βαθμό που είναι ενταγμένη στο εθνικό σύστημα υγείας.

Μεγάλος αριθμός ερευνών (Baur et al., 2019; Loucka et al., 2014; Lynch et al., 2013; Organisation, 2019; Wright et al., 2008) πραγματοποιήθηκε προκειμένου να εκτιμήσουν τα επίπεδα ανάπτυξης της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παγκόσμια κλίμακα χρησιμοποιώντας τις προαναφερθείσες παραμέτρους. Συνδυαστικά τα αποτελέσματά τους, χαρτογραφούν το βαθμό ανάπτυξης της Ανακουφιστικής Φροντίδας σε 198 χώρες τις οποίες κατατάσσουν σε έξι κατηγορίες (Baur et al., 2019; Loucka et al., 2014; Lynch et al., 2013; Organisation, 2019; Wright et al., 2008).

### Χώρες κατηγορίας 1

Μη ύπαρξη οργανωμένων υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας. Σε αυτή τη κατηγορία περιλαμβάνονται χώρες οι οποίες δεν έχουν αναπτύξει δομές



Ανακουφιστικής Φροντίδας. Στις χώρες αυτές ωστόσο ενδέχεται να υπάρχουν μεμονωμένες πρωτοβουλίες, οι οποίες δεν έχουν αναγνωρισθεί επίσημα. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν 47 χώρες από τις 198 και αντιστοιχούν στο 3,1% του παγκόσμιου πληθυσμού. Ενδεικτικά σε αυτή την κατηγορία ανήκουν χώρες όπως: Κονγκό, Κούβα, Σομαλία, Υεμένη, Βατικανό, Ανδόρα, Βόρεια Κορέα και Μπρουνέι.

#### Χώρες κατηγορίας 2

Δραστηριότητα δυνατότητας ανάπτυξης Ανακουφιστικής Φροντίδας (capacity Palliative Care building activity). Σε αυτό το επίπεδο ανήκουν χώρες οι οποίες έχουν υλοποιήσει πολιτικές και οργανωτικές διεργασίες για τη δημιουργία Ανακουφιστικής Φροντίδας, ωστόσο δεν υπάρχουν ακόμα δομές οι οποίες να παρέχουν τις υπηρεσίες αυτές. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν 13 χώρες από τις 198 και αντιπροσωπεύουν το 1,7% του παγκόσμιου πληθυσμού. Ενδεικτικά σε αυτή την κατηγορία ανήκουν χώρες όπως: Αγκόλα, Αϊτή και Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα.

#### Χώρες κατηγορίας 3

Η κατηγορία αυτή υποδιαιρείται σε 3α και 3β.

3α. Μεμονωμένες δομές παροχής υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας. Οι χώρες που ανήκουν σε αυτή τη κατηγορία χαρακτηρίζονται από ακτιβιστικές προσπάθειες για την Ανακουφιστική Φροντίδα, χρηματοδότηση κυρίως από δωρητές, περιορισμένη προσβασιμότητα στη μορφίνη, μικρό αριθμό ατόμων που προσφέρουν υπηρεσίες και εξυπηρετούν περιορισμένο ποσοστό του συνολικού πληθυσμού που χρήζει Ανακουφιστικής Φροντίδας. Στην κατηγορία αυτή ανήκουν 65 χώρες που αντιπροσωπεύουν το 47,7% του παγκόσμιου πληθυσμού. Ενδεικτικά στην κατηγορία αυτή ανήκουν χώρες όπως: Αλγερία, Μποτσουάνα, Βολιβία, Τζαμάικα, Λιβύη, Πακιστάν, Αρμενία, Ελλάδα, Ινδία και Βιετνάμ.

3β. Γενικευμένη παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας. Σε αυτή την κατηγορία, οι χώρες έχουν πολλαπλές πηγές χρηματοδότησης, προσβασιμότητα στη μορφίνη, αρκετές δομές Ανακουφιστικής Φροντίδας διαφόρων τύπων (ξενώνες, μονάδες, φροντίδα κατ'οίκον) και εξειδικευμένη εκπαίδευση. Στη κατηγορία αυτή ανήκουν 22 χώρες οι οποίες αντιπροσωπεύουν το 5,7% του παγκόσμιου πληθυσμού. Ενδεικτικά στην κατηγορία αυτή ανήκουν χώρες όπως: Κένυα, Ζάμπια, Ομάν, Παναμάς, Βολιβία, Αλβανία, Σερβία και Βόρεια Μακεδονία.

#### Χώρες κατηγορίας 4.

Η κατηγορία αυτή χωρίζεται σε 4α και 4β.

4α. Η Ανακουφιστική Φροντίδα βρίσκεται σε προκαταρκτική ενσωμάτωση στο σύστημα υγείας του κάθε κράτους. Οι χώρες που βρίσκονται σε αυτή την κατηγορία διαθέτουν πληθώρα παροχών Ανακουφιστικής Φροντίδας, εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, συχνή αξιολόγηση των υπηρεσιών της Ανακουφιστικής Φροντίδας, προσβασιμότητα στη μορφίνη αλλά και σε άλλα ισχυρά οπιοειδή και αρκετές εκπαιδευτικές μονάδες. Στη κατηγορία αυτή κατατάσσονται 21 χώρες οι οποίες αντιπροσωπεύουν το 27,6% του παγκόσμιου πληθυσμού. Ενδεικτικά στην κατηγορία αυτή ανήκουν: Ουγκάντα, Ζιμπάμπουε, Μεξικό, Αυστρία, Ουκρανία και Κίνα.

4β. Υψηλή ενσωμάτωση στο σύστημα υγείας. Σε αυτό το επίπεδο υφίσταται ολοκληρωμένη προσβασιμότητα σε όλες τις δομές της Ανακουφιστικής Φροντίδας από πολλαπλούς παρόχους, υψηλό επίπεδο κατάρτισης των επαγγελματιών υγείας, επαρκής ενημέρωση της κοινωνίας και του γενικού πληθυσμού, απεριόριστη προσβασιμότητα στη μορφίνη και σε όλα τα οπιοειδή, καταγραφή κατευθυντήριων οδηγιών και αναγνωρισμένα εκπαιδευτικά κέντρα τα οποία συνεργάζονται με πανεπιστήμια. Σε αυτό το επίπεδο ανήκουν 30 χώρες οι οποίες αντιπροσωπεύουν το 14,2% του παγκόσμιου πληθυσμού. Ενδεικτικά στην κατηγορία αυτή ανήκουν: Μαλάουι, Καναδάς, Ηνωμένες πολιτείες Αμερικής, Βέλγιο, Γαλλία, Γερμανία, Νορβηγία, Ιταλία, Ρουμανία, Ισπανία, Αυστραλία, Ιαπωνία και Νότια Κορέα. Συνεπώς το πιο υψηλό επίπεδο Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι προσβάσιμο μόνο στο 14% του παγκόσμιου πληθυσμού.

#### **1.2.6 Ανακουφιστική Φροντίδα και Ογκολογικός Ασθενής**

Ο καρκίνος είναι η δεύτερη κύρια αιτία θανάτου παγκοσμίως (Fitzmaurice et al., 2019). Η ανάγκη παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας στους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο είναι μεγάλη και ξεκινάει από τη διάγνωση μέχρι την αποκατάσταση ή και ως το τέλος της ζωής. Η Ανακουφιστική Φροντίδα αποτελεί βασική συνιστώσα της φροντίδας του καρκίνου ανά την υφήλιο, ωστόσο πρέπει να γίνουν επιπλέον προσπάθειες για τη μεγαλύτερη ενσωμάτωση της στο σύστημα υγείας. Υπάρχουν παγκοσμίως κοινά σημεία για την Ανακουφιστική Φροντίδα σε σχέση με το καρκίνο στα οποία περιλαμβάνονται: 1. η ανακούφιση από τα σωματικά συμπτώματα, τα

ψυχοκοινωνικά προβλήματα και εν γένει η βελτίωση της ποιότητας ζωής (Organisation, 2020), και η αναγνώριση της ως ανθρώπινο δικαίωμα (Callaway & Foley, 2018). 2. η διεπιστημονική ομάδα, η οποία αποτελεί κύριο χαρακτηριστικό της Ανακουφιστικής Φροντίδας και είναι αυτό που την διαφοροποιεί από την παραδοσιακή φροντίδα του καρκίνου. 3. η ενσωμάτωση της οικογένειας στη φροντίδα (McIlfatrick et al., 2018), η οποία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην Ανακουφιστική Φροντίδα.

Σε αντιδιαστολή με τα παραπάνω σε παγκόσμιο επίπεδο υπάρχουν και έντονες διαφοροποιήσεις αναφορικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα και τον καρκίνο. Οι κύριες διαφοροποιήσεις που επηρεάζουν την εφαρμογή της Ανακουφιστικής Φροντίδας για τους ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο είναι:

#### Επιδημιολογία του καρκίνου

Η επιδημιολογία (Society, 2020) του καρκίνου διαφέρει σημαντικά ανά γεωγραφική περιοχή και αντικατοπτρίζει την επίδραση της γήρανσης του πληθυσμού, του τρόπου ζωής (καπνιστική συνήθεια, διατροφή) και την επίδραση ειδικών μολύνσεων που σχετίζονται με την ανάπτυξη καρκίνου. Η συμπτωματολογία που βιώνουν οι ασθενείς και επομένως και οι ιδιαίτερες ανάγκες για Ανακουφιστική Φροντίδα σε κάθε χώρα διαφοροποιούνται ανάλογα με τα επιδημιολογικά δεδομένα που ισχύουν.

#### Επίπεδο ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην φροντίδα του καρκίνου

Ο βαθμός ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη φροντίδα του καρκίνου διαφέρει ανάλογα με τη χώρα αναφοράς. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, 136 χώρες περίπου παρέχουν Ανακουφιστική Φροντίδα έστω σε κάποια από τις έξι κατηγορίες (Baur et al., 2019; Loucka et al., 2014; Lynch et al., 2013; Organisation, 2019). Καθίσταται εμφανές ότι υπάρχουν μεγάλα κενά και ελλείψεις σε πολλές χώρες ως προς την Ανακουφιστική Φροντίδα. Ας σημειωθεί ότι ακόμα και στις αναπτυγμένες χώρες η ενσωμάτωση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην φροντίδα του καρκίνου βρίσκεται υπό ανάπτυξη. Την ενσωμάτωση δυσχεραίνει η ύπαρξη ασάφειας σχετικά με τις αρχές της Ανακουφιστικής στο δύσκολο πεδίο της φροντίδας του καρκίνου.

#### Εκπαίδευση στην Ανακουφιστική Φροντίδα στον καρκίνο

Η εκπαίδευση αποτελεί πολύ σημαντική διαδικασία για την εκπλήρωση του στόχου ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη θεραπεία του καρκίνου σε κάθε χώρα. Η επίτευξη του παραπάνω στόχου εξαρτάται από την πρόσβαση στην

εκπαίδευση τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των ασθενών αλλά και της κοινωνίας. Όπως έχει ήδη αναφερθεί οι 30 χώρες που ανήκουν στην κατηγορία 4β παρέχουν υψηλού επιπέδου εκπαίδευση. Να σημειωθεί ωστόσο ότι η πληθώρα των εκπαιδευτικών προγραμμάτων που υπάρχουν αφορούν κυρίως την Ανακουφιστική Φροντίδα γενικώς και όχι τη σχέση της Ανακουφιστικής Φροντίδας με τον καρκίνο. Συνεπώς απαιτείται η δημιουργία περισσότερων εκπαιδευτικών προγραμμάτων προς την κατεύθυνση αυτή.

### Οικονομική ανάπτυξη

Το επίπεδο οικονομικής ανάπτυξης. Πιο συγκεκριμένα ενώ ο καρκίνος εμφανίζεται σε όλες τις γεωγραφικές περιοχές το 70% των θανάτων από καρκίνο, παρατηρείται στα κράτη με χαμηλό κατά κεφαλήν εισόδημα. Αυτό οφείλεται κυρίως στην καθυστερημένη διάγνωση κατά την οποία οι θεραπευτικές παρεμβάσεις δεν έχουν αποτέλεσμα και συνεπώς η Ανακουφιστική Φροντίδα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για την ανακούφιση από τα συμπτώματα (Organisation, 2020).

### Πολιτισμός και θρησκεία

Ο πολιτισμός και η θρησκεία αποτελούν πολύπλευρες έννοιες που χαρακτηρίζονται από πολύπλοκα πολιτιστικά και πολιτισμικά συστήματα ηθών και πρακτικών καθορίζοντας διαφορετικές συμπεριφορές των ατόμων μέσα σε κάθε κοινωνία. Η πίστη και ο φόβος σε ένα υπερβατικό όν έχουν ως αντίκτυπο έναν οριοθετημένο τρόπο ζωής, που επηρεάζει την ενσωμάτωση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη φροντίδα του καρκίνου ανά γεωγραφική περιοχή. Βιβλιογραφικά ο ρόλος της μοιρολατρίας, της αντίληψης δηλαδή ότι ο καρκίνος, το υποφέρειν και η αναμονή του θανάτου είναι έννοιες έντονα συνυφασμένες και αναπόφευκτες, αποτελούν εμπόδιο στην ενσωμάτωση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στη θεραπεία του καρκίνου (Gunnarsdottir et al., 2017). Το φαινόμενο αυτό είναι πιο έντονο σε ασιατικές χώρες. Επιπροσθέτως, ο φόβος του καρκίνου ο οποίος είναι στενά συνδεδεμένος με την αποφυγή συζήτησης για την διάγνωση και τη θεραπεία του, αποτελεί ένα ακόμη εμπόδιο. Τα στερεότυπα σύμφωνα με τα οποία ο καρκίνος αποτελεί μεταδιδόμενη νόσο, αποτελούν ένα επιπλέον εμπόδιο στην ενσωμάτωση της Ανακουφιστικής Φροντίδας του καρκίνου σε αρκετές χώρες κυρίως της Αφρικής (Wigginton et al., 2018). Σε χώρες της Μέσης Ανατολής και σε κάποιους της Μεσογείου είναι αρκετά σύνηθες η αποκάλυψη της διάγνωσης να γίνεται στους συγγενείς. Αναφορικά με την

λήψη αποφάσεων για την θεραπεία στις χώρες αυτές παραγνωρίζεται ο ρόλος του ασθενούς ενώ ισχυροποιείται ο ρόλος των συγγενών (Ehsani et al., 2016). Αυτά αποτελούν σοβαρές προκλήσεις στην προσπάθειά της ενσωμάτωσης της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην φροντίδα του καρκίνου.

### **1.2.7 Ο ρόλος της πρώιμης έναρξης Ανακουφιστικής Φροντίδας στην αλλαγή νοηματοδότησης του καρκίνου από ασθενείς και φροντιστές.**

Υπάρχουν αρκετά ερευνητικά δεδομένα της τελευταίας δεκαετίας που υποδεικνύουν αύξηση των ωφελειών της Πρώιμης Έναρξης Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΠΕΑΦ) στον καρκίνο. Πιο συγκεκριμένα η ΠΕΑΦ βελτιώνει την ποιότητα ζωής (Hannon et al., 2016), την διάθεση, διευκολύνει τον έλεγχο των συμπτωμάτων, επιφέρει σημαντική μείωση του πόνου και μείωση του αριθμού των χημειοθεραπευτικών παρεμβάσεων προς το τέλος της ζωής. Οδηγεί σε ελαχιστοποίηση της επιθετικότητας των θεραπευτικών παρεμβάσεων, αύξηση της εισαγωγής ασθενών σε ξενώνες Ανακουφιστικής Φροντίδας και τέλος συνολική βελτίωση της επιβίωσης (Bandieri et al., 2020; Hannon et al., 2016). Τα οφέλη της ΠΕΑΦ δε σταματούν μόνο στους ασθενείς με καρκίνο αλλά επεκτείνονται και στους φροντιστές αυτών. Πιο συγκεκριμένα οι φροντιστές των ασθενών αυτών αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και φόρτου φροντίδας (El-Jawahri et al., 2017), βελτίωση στις στρατηγικές αντιμετώπισης (El-Jawahri et al., 2016) και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη θεραπεία (McDonald et al., 2017).

Σε μία πρόσφατη μελέτη μικτής μεθοδολογίας που διεξήχθη το 2021 (Borelli et al., 2021), οι ερευνητές ρώτησαν ασθενείς με καρκίνο και φροντιστές να μιλήσουν για τον καρκίνο πριν και κατά την διάρκεια ΠΕΑΦ καθώς και να περιγράψουν πιθανές αλλαγές στην νοηματοδότηση και στις προσδοκίες που έχουν μετά τη λήψη ΠΕΑΦ. Οι ασθενείς περιέγραψαν την εμπειρία τους πριν την ΠΕΑΦ ως μία περίοδο με μη διαχείριση των συμπτωμάτων τους. Η εμπειρία αυτή ήταν κατακλυσμαία για αυτούς. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι ογκολόγοι επικεντρώνουν περισσότερο την προσοχή τους στην ασθένεια και όχι τόσο στον έλεγχο των συμπτωμάτων (Borelli et al., 2021). Ο έλεγχος του πόνου αποτελούσε τον μεγαλύτερο παράγοντα που επηρέαζε αρνητικά τη λειτουργικότητα του ατόμου και την διάθεσή του. Στην έρευνά τους 8,3% των ασθενών παραπέμφθηκαν στην ΠΕΑΦ 90 ημέρες μετά την διάγνωση. Διαπιστώθηκε ότι υπήρχαν έντονες τύψεις των ασθενών που δεν έλαβαν νωρίτερα ΠΕΑΦ ώστε να είχαν καταφέρει να αποφύγουν τον πόνο που έζησαν πριν από αυτήν (Borelli et al., 2021).

Επιπλέον οι φροντιστές ένιωθαν πολύ μεγάλη ευθύνη και βίωναν υψηλό επίπεδο επιβάρυνσης και κόπωσης πριν την ΠΕΑΦ. Να σημειωθεί ότι ο πόνος μπορεί να μειωθεί δραστικά ήδη από την πρώτη εβδομάδα ΠΕΑΦ (Bandieri et al., 2020). Ο αποτελεσματικός και έγκαιρος έλεγχος των δυσμενών επιδράσεων του πόνου στη ζωή των ασθενών και των φροντιστών είναι ιδιαίτερα σημαντικός διότι αφήνει χώρο σε αυτούς να συζητήσουν ζητήματα που αφορούν το τέλος της ζωής. Συνέπεια αυτού οι ασθενείς αλλά και οι φροντιστές τους είναι πιο ανοιχτοί να λάβουν ψυχολογική υποστήριξη, η οποία μπορεί να τους εμψυχώσει και να τους ενδυναμώσει. Ανέφεραν επίσης ότι οι ασθενείς και οι φροντιστές αντιμετώπιζαν την ΠΕΑΦ ως συμπληρωματική θεραπεία στην θεραπεία του καρκίνου και ως μοναδική θεραπεία όταν άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις δεν ήταν δυνατόν να συνεχιστούν. Όταν ρωτήθηκαν για το μέλλον τους απάντησαν ότι είχαν μία επαυξημένη επίγνωση και αποδοχή για το τέλος της ζωής. Η αφετηρία της αποδοχής αυτής ήταν ένα ανώδυνο μέλλον που εξελίχθηκε περισσότερο στη συνέχεια. Πιο συγκεκριμένα ήταν ικανοί να απαριθμήσουν και θετικές εμπειρίες από την ασθένεια και να προβούν σε εσωτερικές διεργασίες ως προς το επίπεδο αυτονομίας και ποιότητας ζωής τους (Borelli et al., 2021). Να σημειωθεί επίσης ότι σε εκείνο το στάδιο ασθενείς και φροντιστές δεν εξέφρασαν δυσφορία κατά τη συζήτηση του επερχόμενου θανάτου.

### **1.3 Η έννοια της Ελπίδας – Ελπίδα και Ανακουφιστική Φροντίδα**

Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει συνοπτική παρουσίαση της έννοιας της Ελπίδας και των πιο σημαντικών θεωριών. Θα διερευνηθεί επίσης ο βαθμός σημαντικότητας της έννοιας καθώς και η χρησιμότητα της στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Εν γένει η Ελπίδα διαδραματίζει καίριο ρόλο στην κατανόηση της ανάπτυξης του ανθρώπου και των διεργασιών που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε ορισμένα πιθανά αποτελέσματα με στόχο την θετική ανάπτυξη.

#### **1.3.1 Ιστορική αναδρομή: Φιλοσοφική και ψυχολογική προσέγγιση της έννοιας της Ελπίδας.**

Στην Θεογονία και τα Έργα και Ημέραι του Ησιόδου που συντάχθηκαν γύρω στο 750 π.Χ αναφέρεται ο μύθος της Πανδώρας. Η Πανδώρα νικημένη από την περιέργεια

άνοιξε το πιθάρι που της είχαν κάνει δώρο οι θεοί από ζήλια για την εξαιρετική της ομορφιά, ελευθερώνοντας στην ανθρωπότητα μεγάλα δεινά, λιμούς και ασθένειες. Προτού ωστόσο, η Πανδώρα ελευθερώσει όσα υπήρχαν στο πιθάρι, με τη βοήθεια του Δία πρόλαβε και το έκλεισε κρατώντας μέσα την Ελπίδα. Στο μύθο δύναται να αποδοθούν δύο διαφορετικές ερμηνείες για την Ελπίδα. Σύμφωνα με τον Verdenius (Verdenius, 1975) η ερμηνεία του γεγονότος εξαρτάται από την οπτική γωνία του ερμηνευτή. Συνεπώς εάν ο παρατηρητής-ερμηνευτής αντιληφθεί το πιθάρι ως μέσο προστασίας και φύλαξης της Ελπίδας για την ανθρωπότητα, τότε διάκειται θετικά προς την έννοια αυτή και προωθεί την φύλαξη της ως ανακουφιστικό παράγοντα σε όλα τα δεινά που μπορεί ο άνθρωπος να βιώσει. Από την άλλη μεριά εάν ο παρατηρητής-ερμηνευτής θεωρήσει το πιθάρι ως δικλείδα ασφαλείας για τον εγκλωβισμό της Ελπίδας μέσα σε αυτό, τότε διάκειται αρνητικά προς αυτήν, θεωρώντας την ως το μεγαλύτερο δεινό της ανθρωπότητας καθότι οι άνθρωποι μπορεί να στηρίζονται υπερβολικά σε αυτήν και να τεμπελιάζουν διάγοντας μία ανεύθυνη ζωή. Να σημειωθεί ότι οι αρχαίοι Έλληνες ήταν αρκετά μοιρολάτρες και θεωρούσαν ότι η μοίρα δεν αλλάζει. Σύμφωνα με τον Ευριπίδη, η Ελπίδα θεωρείτο ως το μεγαλύτερο κακό καθότι η μοίρα δεν μπορούσε να αλλάξει και συνεπώς η Ελπίδα ήταν μία ψευδαίσθηση. Ο Ησίοδος δεν προέβη σε ανάλυση της ερμηνείας. Είναι πολύ πιθανό ωστόσο η κοσμοθεωρία των αρχαίων Ελλήνων να αποδέχεται και τις δύο ερμηνείες για την Ελπίδα.

Μοντέρνοι φιλόσοφοι τον 17<sup>ο</sup> και 18<sup>ο</sup> αιώνα μίλησαν και εκείνοι για την Ελπίδα. Μερικοί από τους πιο σημαντικούς όπως ο Καρτέσιος, ο Χιουμ, ο Λοκ και ο Σπινόζα ανέπτυξαν την κοσμοθεωρία τους χαρτογραφώντας την Ελπίδα ως μία πολύπλοκη νοητική διεργασία στραμμένη προς ένα αντικείμενο του οποίου η απόκτηση διέπεται από αβεβαιότητα. Με άλλα λόγια η Ελπίδα εδράζεται στο χώρο μεταξύ της βεβαιότητας και του αδυνάτου, με αποτέλεσμα το αντικείμενο της Ελπίδας να αποτελεί μία πιθανότητα (K et al., 2018). Ο Καρτέσιος στο βιβλίο του «Τα Πάθη της Ψυχής», προβαίνει σε έναν ορισμό της Ελπίδας σύμφωνα με τον οποίο η υψηλή πιθανότητα απόκτησης του επιθυμητού αντικειμένου προάγει την Ελπίδα μέσα μας ενώ η χαμηλή πιθανότητα απόκτησης του αντικειμένου αυτού δημιουργεί φόβο και απελπισία (Mittleman, 2011). Με αυτόν τον τρόπο ως αντίποδας στην Ελπίδα περιγράφεται ο φόβος και η απόγνωση/απελπισία. Προς την ίδια κατεύθυνση και ο Λοκ υποστηρίζει

ότι η Ελπίδα αποτελεί μία «πιθανή μελλοντική απόλαυση ενός αντικειμένου» (Mittleman, 2011).

Παρόλα αυτά οι μοντέρνοι φιλόσοφοι ενισχύουν την πεποίθηση ότι η Ελπίδα αποτελεί ένα πάθος στενά συνδεδεμένο με τα συναισθήματα. Για παράδειγμα οι Καρτέσιος, Σπινόζα και Χιουμ εξηγούν την Ελπίδα μέσω της έννοιας της ηδονής και του φόβου για την αβεβαιότητα του μέλλοντος. Οι σύγχρονοι φιλόσοφοι αντηχούν και αυτοί τις απόψεις των μοντέρνων φιλοσόφων. Ωστόσο, υπάρχουν μερικοί που προσδίδουν στην έννοια της Ελπίδας μία πολύπλοκη γνωστικό-συναισθηματική οπτική. Προς αυτή την κατεύθυνση στρέφεται και η Margaret Walker κάνοντας λόγο γενικά για τα κίνητρα, τις αντιλήψεις και τις συμπεριφορές που σχετίζονται με την έννοια της Ελπίδας (Walker, 2006).

Στην σύγχρονη εποχή οι ψυχολόγοι διατυπώνουν ήδη από το 1950 τις απόψεις τους για την Ελπίδα ως θετικό χαρακτηριστικό για την ανάπτυξη. Εν γένει οι ψυχολόγοι άρχισαν να στρέφουν την προσοχή τους προς την έννοια της Ελπίδας μετά τον δεύτερο Παγκόσμιο πόλεμο. Το κίνητρο τους ήταν η αναζήτηση εννοιών με θετικό πρόσημο, πίστη και αγάπη προς μία θετική λειτουργικότητα του ανθρώπου ως αντίβαρο στην αβάσταχτη οδύνη που προκάλεσαν οι δύο παγκόσμιοι πόλεμοι.

Το 1969 ο Ezra Stotland αναφέρεται στην Ελπίδα ως απαραίτητο συστατικό κατά την θεραπευτική διαδικασία (K et al., 2018; Stotland, 1969) που ενεργοποιεί τα άτομα να στραφούν προς την απόκτηση των στόχων τους. Συνεπώς ο Stotland πραγματοποιεί μία σύνδεση της Ελπίδας με την δραστηριοποίηση και την επίτευξη στόχων. Στο ίδιο μήκος κύματος και ο Eric Ericsson αντιλαμβάνεται την Ελπίδα ως ψυχοκοινωνικό σθένος που αναδύεται μέσα από την επίλυση συγκρούσεων κατά τα αναπτυξιακά στάδια (Ericsson, 1956). Υπάρχει επίσης μία γενική παραδοχή ανάμεσα στους ερευνητές σύμφωνα με την οποία η Ελπίδα εμπεριέχει θετικές προσδοκίες για το μέλλον αποτελώντας εν γένει ένα καίριο συστατικό στην θεραπευτική διαδικασία.

Μέχρι αυτό το σημείο έχει γίνει αντιληπτό ότι η Ελπίδα είναι στραμμένη προς το μέλλον. Ωστόσο, υπάρχει μερίδα σύγχρονων ψυχολόγων που επιχειρούν να στρέψουν την προσοχή αναφορικά με την Ελπίδα στο παρόν. Σύμφωνα με αυτούς η Ελπίδα δεν αποτελεί απλά μία ψυχολογική διεργασία που προϋποθέτει ενεργοποίηση προς την επίτευξη μελλοντικών στόχων, αλλά αντιθέτως είναι ένας τρόπος ζωής με γνώμονα το παρόν (K et al., 2018). Αυτή η θεώρηση της Ελπίδας είναι κατανοητή και ιδιαιτέρως



χρήσιμη για τους ανθρώπους που βιώνουν περιοριστικές για τη ζωή νόσους και όσους βρίσκονται κοντά στο θάνατο. Η Ελπίδα επομένως με επικέντρωση στο παρόν έχει περισσότερο νόημα σε τέτοιες καταστάσεις. Οι Nekolaichuk and Bruera (Nekolaichuk & Bruera, 1998) επιχείρησαν να δημιουργήσουν Ελπίδα σε ασθενείς που έπασχαν από σοβαρή νόσο και βρίσκονταν κοντά στο θάνατο. Δεν ακολούθησαν την παραδοσιακή οπτική της Ελπίδας για την δραστηριοποίηση των ασθενών προς την απόκτηση μελλοντικών στόχων, τους οποίους οι ασθενείς πιθανότητα δεν θα μπορούσαν να πραγματοποιήσουν. Ακολούθησαν μία οπτική της Ελπίδας βασιζόμενοι στην νοηματοδότηση των τρεχουσών αλλά και παρελθοντικών καταστάσεων στη ζωή τους. Επομένως είναι δυνατόν κανείς να αντλήσει Ελπίδα από όλες τις πτυχές του χρόνου.

### **1.3.2 Θεωρίες για την Ελπίδα**

Η πιο γνωστή ευρέως χρησιμοποιούμενη και αποδεκτή θεωρία για την Ελπίδα διατυπώθηκε από τον Snyder το 1989 (Snyder, 1995). Οι απαρχές της διατύπωσης της θεωρίας για την Ελπίδα εδράζονται στο ερευνητικό πεδίο της ανεύρεσης δικαιολογιών που ήταν αρκετά διαδεδομένο τη δεκαετία του 70. Στο πεδίο αυτό διερευνήθηκε επισταμένως ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι αποστασιοποιούνται από λάθη και από αποτυχίες. Ο ίδιος ο Snyder συμμετείχε ως ερευνητής στο πεδίο αυτό προσπαθώντας να εξηγήσει με ποιο τρόπο οι άνθρωποι περιγράφουν τα πράγματα που δεν επιθυμούν. Στη συνέχεια το ενδιαφέρον του μετατοπίστηκε προς την καλύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι άνθρωποι προσεγγίζουν αυτά που επιθυμούν. Με άλλα λόγια ο Snyder νοηματοδότησε την Ελπίδα στην άλλη όψη της διαδικασίας δικαιολόγησης (Rand & Cheavens, 2012; Snyder, 1995). Η βιβλιογραφία τη δεκαετία του 70 και 80 προσπαθούσε να πραγματοποιήσει μία σύνδεση ανάμεσα στην αναζήτηση στόχων και την Ελπίδα. Ο Snyder ανέφερε δύο συστατικά στην προσπάθειά του να πραγματοποιήσει τη σύνδεση αυτή (Snyder, 1995). Το πρώτο ονομάζεται μονοπάτια (pathways) και περιγράφει τις διαδρομές και τους τρόπους με τους οποίους κάποιος δύναται να πραγματοποιήσει τους στόχους του. Το δεύτερο ονομάζεται κίνητρο (agency) και περιγράφει τους τρόπους με τους οποίους κάποιος μπορεί να παρακινηθεί με σκοπό να ακολουθήσει τις διαδρομές για την επίτευξη των στόχων. Σύμφωνα με τον ορισμό που προτάθηκε από τον Snyder το 2002 (Snyder, 2002): η Ελπίδα αποτελείται από την πεποίθηση σύμφωνα με την οποία κάποιος μπορεί να βρει τα μονοπάτια για την επίτευξη των στόχων του και από την πεποίθηση ότι μπορεί να ελέγξει τα απαιτούμενα κίνητρα για την χρησιμοποίηση των μονοπατιών αυτών.

Παρακάτω παρουσιάζονται συνοπτικά τα βασικά χαρακτηριστικά της θεωρίας της Ελπίδας.

*Στόχοι.* Η θεωρία της Ελπίδας διαπνέεται από τη βασική παραδοχή σύμφωνα με την οποία η ανθρώπινη συμπεριφορά είναι στόχο-κατευθυνόμενη. Το ρεπερτόριο συμπεριφορών του ανθρώπου τείνει να εμφανίζεται και να προσανατολίζεται με βάση τους στόχους, οι οποίοι αποτελούν ψυχικούς και διανοητικούς προορισμούς. Οι στόχοι διαδραματίζουν καίριο ρόλο στη θεωρία της Ελπίδας που ειπώθηκε από τον Snyder (Snyder, 1995, 2002; Snyder et al., 1998). Οι στόχοι δύναται να δηλωθούν είτε λεκτικά μέσω αυτοαναφορών, για παράδειγμα προτάσεις όπως, «μακάρι να βγουν καλές οι εξετάσεις μου», είτε μέσω δημιουργίας εικόνων μέσω αναπαραστάσεων όπως είναι «το να κάνω εικόνα τα καλά αποτελέσματα των εξετάσεών μου». Οι στόχοι εδράζονται σε ορισμένο χρονικό πλαίσιο και μπορεί να είναι είτε βραχυπρόθεσμοι είτε μακροπρόθεσμοι (Snyder, 1995, 2002; Snyder et al., 1998). Ορίζονται και από άλλες διαστάσεις όπως είναι ο βαθμός εξειδίκευσης τους και ο βαθμός σημαντικότητας για τον κάθε άνθρωπο. Επιπροσθέτως σύμφωνα με τον Snyder (Snyder, 2002) οι στόχοι διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες: 1. τους στόχους προσέγγισης όπως για παράδειγμα 'θέλω να πάρω αυτή την προαγωγή' και 2. τους στόχους αποφυγής όπως για παράδειγμα 'μακάρι να μη χάσω την εργασία μου'. Ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι υψηλό επίπεδο Ελπίδας εμφανίζεται όταν η πραγματοποίηση του στόχου θεωρείται ότι βρίσκεται σε ένα ενδιάμεσο επίπεδο δυσκολίας (Averill et al., 1990).

*Μονοπάτια (pathways).* Σύμφωνα με τον Snyder (Snyder, 2002) οι άνθρωποι μπορούν να οργανώσουν τις συμπεριφορές τους προκειμένου να προκαλέσουν την εμφάνιση των μελλοντικών τους επιθυμιών. Η δημιουργία μονοπατιών συνεπάγεται την αντιληπτή ικανότητα που παράγει διαδρομές οι οποίες ενώνουν το παρόν με το επιθυμητό μέλλον. Με άλλα λόγια ένας άνθρωπος πιστεύει ότι μπορεί να διαμορφώσει τουλάχιστον μία διαδρομή η οποία μπορεί να τον οδηγήσει στον επιθυμητό στόχο. Τι συμβαίνει όμως όταν στη διαδρομή αυτή εμφανίζονται απροσδόκητα εμπόδια; Η λύση είναι η δημιουργία πολλαπλών διαδρομών. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι άνθρωποι που εμφανίζουν υψηλά επίπεδα Ελπίδας είναι ικανοί να δημιουργούν πολλαπλές εναλλακτικές διαδρομές προς την επίτευξη των στόχων (Irving et al., 2004; Snyder et al., 1991).

*Κίνητρο (Agency)*. Περιλαμβάνει την δραστηριοποίηση του ατόμου, την αυτονομία του και την αντιληπτή ικανότητά του να αξιοποιήσει τα διαθέσιμα μονοπάτια προς την επίτευξη των στόχων του. Αυτός ο τρόπος σκέψης εμπεριέχει αυτοαναφορές, οι οποίες πυροδοτούν την εκκίνηση στο μονοπάτι της απόκτησης των στόχων ενώ παράλληλα διατηρούν τη συνεχή κίνηση στο μονοπάτι αυτό. Ένα παράδειγμα αυτοαναφοράς αποτελεί η φράση 'μπορώ να το καταφέρω αυτό'. Ο τρόπος αυτός σκέψης αποτελεί αναγκαίο συστατικό στο κυνήγι των στόχων. Αυτό γίνεται ιδιαίτερα κατανοητό στις περιπτώσεις όπου διάφορα εμπόδια παρακωλύουν την επίτευξη των στόχων. Συνεπώς αυτός ο τρόπος σκέψης παρακινεί τους ανθρώπους να εφαρμόσουν βαθμό δραστηριοποίησης και κινητοποίησης τέτοιο, πού να τους επιτρέψει να φτάσουν στον προορισμό τους. Η έννοια του κινήτρου (agency) που προτάθηκε από τον Snyder τείνει να επικαλύπτεται με την έννοια της αυτοαποτελεσματικότητας όπως εκείνη προτάθηκε από τον Bandura (Bandura, 2000). Ωστόσο, η έννοια του Snyder, παρά τις όποιες ομοιότητες με την έννοια της αυτοαποτελεσματικότητας, εμφανίζει έναν πιο οριστικό χαρακτήρα και συσχετίζεται με την έννοια του ευ ζην με αρκετά διαφορετικούς τρόπους από ότι η έννοια της αποτελεσματικότητας (Magaletta & Oliver, 1999).

*Κίνητρα και μονοπάτια από κοινού*. Μία σημαντική αρχή στην θεωρία του Snyder για την Ελπίδα είναι ότι ο ελπιδοφόρος τρόπος σκέψης απαιτεί ταυτόχρονα και την υποκειμενική ικανότητα παραγωγής μονοπατιών για την προσέγγιση των στόχων όσο και την υποκειμενική ικανότητα και αποφασιστικότητα για τη χρησιμοποίηση των μονοπατιών αυτών (Snyder, 1996). Συνεπώς «η Ελπίδα είναι μία θετική κινητοποιητική κατάσταση η οποία βασίζεται στην διαδραστική αλληλεπίδραση του κινήτρου και των μονοπατιών» (Snyder et al., 1991).

Μέχρι το σημείο αυτό έχει διατυπωθεί η θέση των γνωσιακών διεργασιών μέσα στη θεωρία της Ελπίδας. Ωστόσο, σημαντική θέση στην θεωρία αυτή έχει και το θυμικό στοιχείο. Πιο συγκεκριμένα τα θετικά συναισθήματα θεωρείται ότι προκαλούνται από την θεωρούμενη πρόοδο στην προσέγγιση των επιθυμητών στόχων. Αντίστοιχα, τα αρνητικά συναισθήματα θεωρείται ότι προκαλούνται από την υποκειμενική αντίληψη της παρεμπόδισης στην προσπάθεια επίτευξης των στόχων (Snyder, 2002).

*Διαδοχικές αλληλεπιδράσεις στον ελπιδοφόρο τρόπο σκέψης*. Ο ελπιδοφόρος τρόπος σκέψης διακρίνεται σε τρεις φάσεις: 1. τη φάση του ατομικού ιστορικού μάθησης, 2. τη φάση προεργασίας και πρόληψης και 3. τη φάση συνεπειών. Το ατομικό ιστορικό

μάθησης διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην Ελπίδα και διαμορφώνεται ήδη από την πρώτη παιδική ηλικία αντανακλώντας την ιδιοσυγκρασία του ατόμου. Είναι η φάση όπου το άτομο αντιλαμβάνεται την αιτιότητα μεταξύ των γεγονότων (Snyder, 2002). Πιο συγκεκριμένα ένα άτομο το οποίο εμφανίζει ένα ιστορικό μάθησης διανθισμένο με επιτυχίες στην προσπάθεια επίτευξης των στόχων του τείνει να εμφανίζει θετικά συναισθήματα ευχαρίστησης και αυτοπεποίθησης (Snyder, 2000) και η μελλοντική του προσέγγιση στόχων αναμένεται να εμφανίζει παρόμοια συναισθήματα. Αντίστοιχα άτομα με ένα ατομικό ιστορικό μάθησης που χαρακτηρίζεται από αποτυχίες στην προσπάθεια επίτευξης στόχων τείνει να εμφανίζει αρνητικά συναισθήματα και αυτό γενικεύεται και στον τρόπο που θα δραστηριοποιηθεί το άτομο αυτό σε μελλοντικούς στόχους (Snyder et al., 2000).

Στη φάση της προεργασίας και πρόληψης το άτομο προβαίνει σε μία αξιολόγηση της σπουδαιότητας του υπό διερεύνηση στόχου (Snyder, 1995, 2000, 2002; Snyder et al., 2000; Snyder et al., 1998). Στην περίπτωση που η σημαντικότητα του στόχου κρίνεται υψηλή τότε το άτομο εμφανίζει την απαραίτητη δραστηριοποίηση και κινητοποίηση για να πλησιάσει στο στόχο. Στην αντίθετη περίπτωση, δηλαδή όταν ο στόχος δεν εμφανίζει την απαιτούμενη αξία για τη συνέχιση των προσπαθειών τότε παύει να είναι στόχος.

Στη φάση των συνεπειών υφίσταται πολύ έντονη αλληλεπίδραση μεταξύ του κινήτρου και των μονοπατιών (Snyder, 1995, 2002; Snyder et al., 1998). Μόλις οι προσπάθειες προς την απόκτηση ενός στόχου ολοκληρωθούν τότε το άτομο προβαίνει σε αξιολόγηση όλου αυτού του εγχειρήματος και το εκτιμά ως επιτυχημένο και συνυφασμένο με θετικά συναισθήματα ή αποτυχημένο συνοδευόμενο από αρνητικά συναισθήματα. Άμεση συνέπεια αυτού είναι η γενίκευση της Ελπίδας σε συγκεκριμένο πλαίσιο στόχων. Δηλαδή οι επαναλαμβανόμενες αποτυχίες στην αναζήτηση συγκεκριμένης κατηγορίας στόχων οδηγεί στην έλλειψη Ελπίδας ενώ οι επαναλαμβανόμενες επιτυχίες σε ένα ανάλογο πλαίσιο κατηγορίας παρόμοιων στόχων οδηγεί σε υψηλά επίπεδα Ελπίδας (Snyder, 2002). Να σημειωθεί ότι σε όλη αυτή τη διαδικασία είναι δυνατόν να παρέμβουν και στρεσογόνοι παράγοντες και να λειτουργήσουν ως εμπόδια. Ωστόσο, τα άτομα που χαρακτηρίζονται γενικά από υψηλά επίπεδα Ελπίδας καταβάλλονται πολύ λιγότερο από τους στρεσογόνους παράγοντες σε σύγκριση με τα άτομα που εμφανίζουν χαμηλά επίπεδα Ελπίδας (Snyder et al., 1991).

Συνεπώς οι πρώτοι είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν τους στρεσογόνους παράγοντες ως προκλήσεις που πρέπει να υπερκεράσουν.

### **1.3.3 Ελπίδα, αυτοαποτελεσματικότητα και αισιοδοξία. Εννοιολογικές διαφορές.**

Στο σημείο αυτό θα γίνει μία συνοπτική παρουσίαση της αυτοαποτελεσματικότητας του Bandura και της αισιοδοξίας των Carver και Scheier, εννοιών που παρουσιάζουν ομοιότητες και επικαλύψεις με την έννοια της Ελπίδας όπως αυτή προτάθηκε από τον Snyder.

#### Αυτοαποτελεσματικότητα και Ελπίδα

Η αυτοαποτελεσματικότητα είναι η υποκειμενική πεποίθηση του ατόμου στην ικανότητά του να εκτελεί ένα συγκεκριμένο ρεπερτόριο συμπεριφορών. Η έννοια αυτή απορρέει από την κοινωνικό-γνωσιακή θεωρία του Bandura (Bandura, 2000). Συνεπώς η έννοια αυτή διαθέτει τα γνωσιακά στοιχεία που σαν επίκεντρο έχουν τον εαυτό, σημεία κοινά με την Ελπίδα. Επιπλέον, η αυτοαποτελεσματικότητα και η Ελπίδα είναι στραμμένες προς το μέλλον και στόχο-κατευθυνόμενες (Bandura, 2000; Snyder, 1995, 2002; Snyder et al., 1998).

Ως προς τις διαφοροποιήσεις των εννοιών αυτών να σημειωθεί πρώτον ότι η αυτοαποτελεσματικότητα δεν περιλαμβάνει την πρόθεση προς την δημιουργία μιας πράξης ενώ η Ελπίδα περιλαμβάνει την αποφασιστικότητα και την θέληση του ατόμου για την πραγματοποίηση της πράξης. Με άλλα λόγια η αυτοαποτελεσματικότητα είναι η πεποίθηση ότι κάποιος μπορεί να κάνει κάτι ενώ η Ελπίδα είναι η πεποίθηση ότι κάποιος θα κάνει κάτι. Δεύτερον, η αυτοαποτελεσματικότητα είναι στραμμένη προς σαφώς ορισμένα πεδία και συγκεκριμένες καταστάσεις που αρκετά συχνά εμφανίζουν αλληλεπιδράσεις με φοβογόνα ερεθίσματα. Απεναντίας, η Ελπίδα αποτελεί ένα γενικευμένο χαρακτηριστικό, σαν ιδιότητα/ικανότητα του ατόμου.

#### Αισιοδοξία και Ελπίδα

Οι Scheier και Carver ορίζουν την αισιοδοξία ως μία γενικευμένη προσδοκία ότι πρόκειται να συμβούν ευχάριστα και καλά πράγματα και όχι δυσάρεστα και άσχημα (Scheier & Carver, 1985). Τόσο η αισιοδοξία όσο και η Ελπίδα διαπνέονται από την υπόθεση ότι η ανθρώπινη συμπεριφορά οριοθετείται από την αναζήτηση στόχων και επιθυμητών καταστάσεων. Συνεπώς και οι δύο έννοιες είναι στόχο-κατευθυνόμενες, γενικευμένες και προσανατολισμένες προς το μέλλον. Παρόμοια με την Ελπίδα, η

αισιοδοξία αντιμετωπίζει τα συναισθήματα ως αντιδράσεις στις γνωσιακές προσδοκίες (Carver & Scheier, 2000).

Η ειδοποιός διαφορά ανάμεσα στην αισιοδοξία και την Ελπίδα είναι ότι η αισιοδοξία δεν είναι επικεντρωμένη στον εαυτό όπως η Ελπίδα. Δηλαδή σκόπιμα η έννοια δεν περιγράφει το εάν η προσμονή ευχάριστων γεγονότων περιλαμβάνει και την υποκειμενική πεποίθηση ότι το άτομο μπορεί να παρέμβει (Carver & Scheier, 2002). Με άλλα λόγια η αισιοδοξία εμπεριέχει την προσμονή ευχάριστων γεγονότων χωρίς να επικεντρώνεται στον υποκειμενικό έλεγχο του ατόμου για την πραγματοποίηση ή την προσέγγιση των γεγονότων αυτών (Aspinwall & Richter, 1999). Επιπλέον, η αισιοδοξία μοιάζει πιο παθητική καθώς περιλαμβάνει την πεποίθηση ότι εξωτερικές δυνάμεις όπως η μοίρα, ο θεός και η τύχη δύνανται να οδηγήσουν σε ευχάριστα γεγονότα.

#### Ερευνητικά δεδομένα

Οι προαναφερθείσες έννοιες παρουσιάζουν ομοιότητες και διαφορές σε θεωρητικό επίπεδο. Ωστόσο, δεν έχει πραγματοποιηθεί ικανοποιητικός αριθμός ερευνών για το πόσο δομικά διακριτές είναι οι έννοιες όταν μελετώνται ταυτόχρονα και οι τρεις μαζί. Οι Magaletta και Oliver χρησιμοποίησαν και τις τρεις έννοιες σε έναν πληθυσμό φοιτητών και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι έννοιες αυτές είναι δομικά διακριτές (Magaletta & Oliver, 1999). Δυστυχώς η έρευνα στο πεδίο αυτό φαίνεται να μην προχωρά με γρήγορους ρυθμούς. Μελετώμενες ξεχωριστά η Ελπίδα, η αυτοαποτελεσματικότητα και η αισιοδοξία όλες σχετίζονται με καλύτερη ψυχολογική προσαρμογή. Βέβαια θα πρέπει να διερευνηθεί ο τρόπος που η κάθε μία έννοια συμβάλλει προς αυτήν και κατά πόσο διαφέρουν οι τρόποι αυτοί.

Δεδομένα από μελέτες που εξετάζουν την Ελπίδα και την αισιοδοξία δείχνουν ότι επιδρούν με ξεχωριστούς τρόπους στην πρόβλεψη της γενικευμένης ικανοποίησης από τη ζωή (Rand, 2009; Wong & Lim, 2009). Αντιθέτως η αυτοαποτελεσματικότητα δεν προβλέπει την γενικευμένη ικανοποίηση από τη ζωή όταν μελετάται παράλληλα με την Ελπίδα και την αισιοδοξία (O'Sullivan, 2011). Η αυτοαποτελεσματικότητα φαίνεται να επηρεάζει συγκεκριμένες πτυχές της ευεξίας και της ικανοποίησης όπως για παράδειγμα η ικανοποίηση από την εργασία που βρήκαν οι Law και Guo (Law & Guo, 2016). Όσον αφορά το πεδίο της ψυχολογικής δυσφορίας βρέθηκε ότι η Ελπίδα και η αισιοδοξία προβλέπουν με ξεχωριστούς τρόπους μειωμένα συμπτώματα δυσφορίας

(Wong & Lim, 2009). Τέλος, η σχέση της Ελπίδας, της αυτοαποτελεσματικότητας και της αισιοδοξίας, όσον αφορά τις στρατηγικές αντιμετώπισης διαφέρει. Πιο συγκεκριμένα η Ελπίδα και η αυτοαποτελεσματικότητα αποτελούν πιο ισχυρούς προβλεπτικούς παράγοντες σε στρατηγικές αντιμετώπισης επικεντρωμένες στο πρόβλημα από ότι η αισιοδοξία. Αντίστοιχα, η αισιοδοξία συσχετίζεται πιο έντονα με την αποδοχή/αφομοίωση και τις στρατηγικές που σχετίζονται με τη θετική επανεκτίμηση από ότι η Ελπίδα και η αυτοαποτελεσματικότητα (Brandtstädter & Renner, 1990). Το εύρημα είναι σύμφωνο με την πιο παθητική στάση της αισιοδοξίας όπως αυτή περιγράφεται στην θεωρία της.

#### **1.3.4 Ελπίδα και Ανακουφιστική Φροντίδα**

Για τον άνθρωπο που βιώνει μία περιοριστική ή απειλητική για τη ζωή χρόνια νόσο, όπου υπάρχει η θέληση (agency) υπάρχει και ο τρόπος (pathway), ώστε να μπορέσει να ανταπεξέλθει και να αντιμετωπίσει την εξελισσόμενη νέα συνθήκη της ζωής του. Η συνθήκη αυτή περιλαμβάνει τη διάγνωση, την πιθανή θεραπεία, την υποτροπή, τις πολλαπλές υποτροπές, την συνοσηρότητα και τέλος το θάνατο. Όπως η ζωή και η ασθένεια είναι συνθήκες διαρκώς εξελισσόμενες έτσι και η Ελπίδα πορεύεται μαζί τους ως μία συνεχώς αναπτυσσόμενη πηγή ενέργειας. Συνεπώς η Ελπίδα δεν αποτελεί μία στατική κατάσταση υπαρκτή είτε ανύπαρκτη. Με άλλα λόγια όταν ο μέσος άνθρωπος ή ο μέσος επαγγελματίας υγείας αναπαράγει δηλώσεις του τύπου “δεν υπάρχει πια Ελπίδα για αυτόν/αυτήν τον/την ασθενή” να έχουμε πάντα υπόψη την Ελπίδα ως έννοια διαδοχικών φάσεων και όχι ως στατική υπαρκτή ή ανύπαρκτη κατάσταση. Η Ελπίδα αποτελεί θετικό μηχανισμό αντιμετώπισης της ασθένειας σε όλα τα στάδια της (Daneault et al., 2016).

Ο Beng και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν ποιοτική έρευνα για το βίωμα της Ελπίδας σε ασθενείς που λαμβάνουν υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας (Beng et al., 2020). Μέσα από την έρευνά τους προέκυψαν τρεις θεματικές για την Ελπίδα. Η πρώτη αφορά την έννοια της Ελπίδας. Οι ασθενείς που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα νοσηματοδοτούν την Ελπίδα ως μία ενέργεια που συνοδεύει τον άνθρωπο στη ζωή χωρίς να περιορίζεται στην Ελπίδα για θεραπεία από τη νόσο, ανακουφίζει από τον φόβο του θανάτου, είναι υποκειμενική και επικεντρωμένη στον εαυτό, αλλάζει με την πάροδο του χρόνου και δεν αποτελεί αναγκαία συνθήκη κατά το τέλος της ζωής (Beng et al., 2020). Αναφορικά με το τελευταίο στοιχείο οι ερευνητές έδωσαν την ερμηνεία ότι οι ασθενείς εκείνοι που δεν ανέφεραν ανεκπλήρωτες επιθυμίες και

στόχους και παράλληλα ένιωθαν ικανοποίηση από τη ζωή τους, δεν εμφάνισαν μεγάλα επίπεδα Ελπίδας, διότι δεν τους ήταν τόσο αναγκαία.

Η δεύτερη θεματική τους αφορούσε το περιεχόμενο της Ελπίδας. Μέσα από αυτή προέκυψαν τρεις κατηγορίες πραγμάτων για τα οποία ελπίζουν οι ασθενείς που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα (Beng et al., 2020). Στην πρώτη κατηγορία εντάσσεται η Ελπίδα για θεραπεία. Στις συνθήκες όπου η θεραπεία δεν αποτελεί αντικειμενικό και πραγματικό στόχο οι ασθενείς εύχονται να βιώσουν λιγότερο πόνο και ελπίζουν σε καλύτερη ποιότητα για το υπόλοιπο της ζωής. Στους ασθενείς που δεν υπήρχε θεραπεία και ο πόνος ήταν ανεξέλεγκτος η Ελπίδα προσανατολιζόταν προς την επίσπευση του θανάτου τους. Στην δεύτερη κατηγορία ανήκουν στόχοι οι οποίοι δίνουν χαρά στους ανθρώπους αυτούς. Και στην Τρίτη κατηγορία η Ελπίδα προσανατολιζόταν στο να μην στεναχωριούνται τα μέλη των οικογενειών και των φίλων τους.

Στην τρίτη τους θεματική περιέγραψαν τις πηγές και τα εμπόδια της Ελπίδας. Στις πηγές συμπεριλαμβάνονται η οικογένεια, οι επαγγελματίες υγείας με τις αποφάσεις τους για τις θεραπευτικές επιλογές και τον έλεγχο των συμπτωμάτων, η πίστη αλλά και ο ίδιος ο εαυτός (Beng et al., 2020). Ως προς τα εμπόδια βρήκαν ότι η ίδια η ασθένεια, τα συμπτώματά της και οι οικονομικές δυσκολίες αποτελούν παράγοντα περιοριστικό της Ελπίδας (Beng et al., 2020).

#### Επαγγελματίες υγείας, Ελπίδα και Ανακουφιστική Φροντίδα

Οι υπάρχουσες θεωρίες για την Ελπίδα δεν έχουν στραφεί στο να χαρτογραφήσουν τον τρόπο με τον οποίο νοσηματοδοτούν οι επαγγελματίες υγείας την Ελπίδα που βιώνουν οι ασθενείς που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα. Υπάρχουν ωστόσο ορισμένες περιγραφικές μελέτες και λίγες ανασκοπήσεις που επιχειρούν να ρίξουν φως στο πεδίο αυτό. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να έχουν υπόψη τους τη μεταβαλλόμενη φύση της Ελπίδας στον πληθυσμό των ασθενών που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα. Στους ανθρώπους που νοσούν από χρόνια νόσο η Ελπίδα έχει να κάνει περισσότερο με τη δημιουργία σημαντικών αναμνήσεων με τους αγαπημένους ανθρώπους τους και όχι τόσο με την προσδοκία ενός λαμπρού και πολλά υποσχόμενου μέλλοντος (Johnson, 2007).

Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να ενσταλάξουν Ελπίδα στους χρόνιους ασθενείς απλά και μόνο με την παρουσία τους, με το να είναι παρόντες και αρκετές φορές με το



να σιωπούν. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η δημιουργία ενός συναισθηματικού δεσμού και η ενασχόληση των επαγγελματιών υγείας με τις καθημερινές δραστηριότητες και την ρουτίνα των ασθενών τους είναι στοιχεία ικανά για την καλλιέργειά της Ελπίδας (Gibson & Gorman, 2012; Qama et al., 2021). Στο ίδιο μήκος κύματος μία άλλη έρευνα υποδεικνύει ότι η γνώση των προσωπικών ιστοριών των ασθενών βοηθάει στο να ξεπεραστούν εμπόδια επικοινωνίας και συνεπώς να βοηθήσουν στην ανάπτυξη Ελπίδας (Fosse et al., 2017). Επιπροσθέτως, η ίδια η θεραπεία που προσφέρουν οι επαγγελματίες υγείας παράγει Ελπίδα είτε για την αποθεραπεία είτε για τον αποτελεσματικό έλεγχο των συμπτωμάτων (Beng et al., 2020; Qama et al., 2021).

Αρκετοί είναι οι φραγμοί ανάμεσα στο λειτούργημα των επαγγελματιών υγείας και την Ελπίδα των ασθενών που χρήζουν Ανακουφιστικής Φροντίδας. Πολύ συχνά οι επαγγελματίες υγείας ακροβατούν προσπαθώντας να ισορροπήσουν ανάμεσα στο βαθμό ενημέρωσης για την πρόγνωση της νόσου και τη διατήρηση ενός ορισμένου επιπέδου Ελπίδας στον ασθενή. Άραγε πόσα αντέχει ο ασθενής να μάθει; Ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να τα αποκαλύψει όλα στον ασθενή ή μόνο τόσα όσα ο τελευταίος αντέχει; Η προσπάθεια για τη διατήρηση της Ελπίδας αρκετές φορές φαντάζει σαν ένα βάρος για τους επαγγελματίες υγείας καθότι προσπαθούν ενεργά να θεραπεύσουν τον ασθενή. Ορισμένα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν μια τάση σύμφωνα με την οποία οι επαγγελματίες υγείας αρκετές φορές προτιμούν να αφήσουν την οικογένεια να ενημερώσει τον/την ασθενή για την πρόγνωση και την πορεία της νόσου, πιστεύοντας ότι δεν θα του/της καταστρέψει την Ελπίδα (De Graaff et al., 2010). Αποποιούνται επομένως με τον τρόπο αυτό το θεωρούμενο δυσβάσταχτο βάρος της διατήρησης της Ελπίδας και ταυτόχρονα της παροχής αντικειμενικών πληροφοριών για την πραγματική κατάσταση της πορείας της νόσου των ασθενών τους.

Ένα ακόμη μεγάλο εμπόδιο που δυσχεραίνει την Ελπίδα στους χρόνιους ασθενείς είναι ο χρόνος τον οποίο επιλέγουν οι επαγγελματίες υγείας να παραπέμψουν τον ασθενή σε μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΜΑΦ). Οι επαγγελματίες υγείας αρκετά συχνά θεωρούν ότι η παραπομπή σε μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας προσιδιάζει με την εγκατάλειψη της Ελπίδας. Ο Balkin με τους συνεργάτες του ισχυρίζονται πώς στην περίπτωση που οι επαγγελματίες υγείας επιλέξουν την πρόωμη παραπομπή των ασθενών τους σε ΜΑΦ νιώθουν ότι υποσκάπτουν την Ελπίδα των ασθενών τους (Balkin et al., 2018). Παρομοίως η αργοπορημένη παραπομπή των ασθενών αυτών σε

ξενώνες Ανακουφιστικής τους οδηγεί στην πεποίθηση ότι δεν υπάρχει πλέον Ελπίδα (Ford et al., 2008). Η ανεύρεση ισορροπίας ανάμεσα στην παροχή Ανακούφισης και ενδυνάμωσης της Ελπίδας σε ασθενείς με χρόνια νόσο αποτελεί μία μεγάλη πρόκληση.

Φροντίδα στο τέλος της ζωής: θάνατος, Ελπίδα, ασθενείς, Ανακουφιστική Φροντίδα, καρκίνος και επαγγελματίες υγείας.

Η αναπαράσταση μιας χρόνιας νόσου δύναται να οριστεί ως μία τομή στη ζωή πριν και μετά τη νόσο, η οποία παρεμποδίζει τον μέχρι πρότινος κανονιστικό ρυθμό ζωής. Η λειτουργία και η κοσμοθεωρία του ανθρώπου μπροστά στην τομή αυτή καλούνται να τροποποιηθούν. Στην θέα απειλητικών για τη ζωή καταστάσεων όπου οι πεποιθήσεις διακυβεύονται αρχίζει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή στην Ελπίδα. Σύμφωνα με τον Zavalloni η Ελπίδα μεταμορφώνεται σε έμπιστο και επιθυμητό σύντροφο για όλα όσα έχουν χαθεί, ηττηθεί και αποδυναμωθεί (Zavalloni, 1999).

Τι είναι όμως αυτό που έχει χαθεί, ηττηθεί και αποδυναμωθεί; Τόσο οι υγιείς όσο και οι ασθενείς σκέφτονται την ασθένεια ως μία φάση που χαρακτηρίζεται από παθητικότητα, αδράνεια και τον ασθενή τον αντιλαμβάνονται ως άχρηστο και μη παραγωγικό (Bortnowska, 1993). Όλα αυτά εντάσσονται στην έννοια της απώλειας, της αποστέρησης δηλαδή ικανοτήτων και συνθηκών που θεωρούνται πολύτιμες για τον κάθε έναν ξεχωριστά σε ατομικό επίπεδο. Στις απώλειες συμπεριλαμβάνονται η απώλεια της υγείας, της αυτονομίας, των σχέσεων, της εργασίας αλλά και άλλων πιο δυσδιάκριτων να ιδωθούν όπως είναι η απώλεια του παρελθόντος, του παρόντος και του μέλλοντος ενός κόσμου που έχει για πάντα μεταβληθεί από την απώλεια (Neimeyer, 2016; Neimeyer, 2019).

Όπως έχει ήδη αναφερθεί η Ελπίδα για θεραπεία σε ασθενείς με χρόνια νόσο που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα είτε σε ΜΑΦ είτε σε ξενώνες Ανακουφιστικής Φροντίδας και βρίσκονται προς το τέλος της ζωής είναι πολύ χαμηλή (Baczewska et al., 2020; Beng et al., 2020; Johnson, 2007). Το εύρημα αυτό είναι αναμενόμενο και το υποστηρίζουν αρκετές μελέτες. Επιπροσθέτως η Ελπίδα για θεραπεία μειώνεται ανάλογα με την ηλικία. Πιο συγκεκριμένα ασθενείς σε νεαρότερη ηλικία που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα και βρίσκονται σε τελική φάση εκφράζουν μεγαλύτερη δυσκολία στο να αποδεχθούν τον επικείμενο θάνατο και εμφανίζουν πιο υψηλά επίπεδα Ελπίδας για θεραπεία σε σύγκριση με τους μεγαλύτερους σε ηλικία (Baczewska et al., 2020; Kübler-Ross, 1975). Οι γυναίκες εκφράζουν μεγαλύτερη

Ελπίδα για την θεραπεία σε σχέση με τους άνδρες (Baczewska et al., 2020). Αν και η Ελπίδα για την θεραπεία στον πληθυσμό αυτό είναι χαμηλή, ωστόσο είναι υπαρκτή.

Η Ελπίδα είναι μία έννοια που συναντάται σε όλα τα στάδια του καρκίνου (Bovero et al., 2021; Daneault et al., 2016). Καθώς η νόσος εξελίσσεται, είναι παρούσα εφόσον υπάρχουν προσπάθειες για την διατήρηση της ακόμη και στο τελικό στάδιο (Bovero et al., 2021; Daneault et al., 2016). Όπως έχει ήδη αναφερθεί η Ελπίδα στο τελικό στάδιο είναι διαφοροποιημένη και απομακρύνεται από την Ελπίδα για θεραπεία και το μέλλον, πλησιάζοντας την Ελπίδα για το παρόν (Baczewska et al., 2020; Beng et al., 2020; Bovero et al., 2021; Daneault et al., 2016; Johnson, 2007). Το εύρημα αυτό είναι ιδιαίτερα χρήσιμο για τους επαγγελματίες υγείας και τους στόχους που θέτουν για τους ασθενείς τους.

Οι επαγγελματίες υγείας βιώνουν σημαντική επιβάρυνση στην προσπάθειά τους να αυξήσουν την πληροφόρηση των ασθενών τους για την πορεία της νόσου τους και συχνά επιλέγουν να μην προβούν σε μία ειλικρινή και αντικειμενική συζήτηση μαζί τους υπό τον «φόβο» μήπως καταστρέψουν την Ελπίδα τους (De Graaff et al., 2010). Πράγματι, οι ασθενείς με καρκίνο στην τελική φάση βιώνουν υψηλά επίπεδα Ελπίδας όταν απουσιάζει η ειλικρινής και αντικειμενική συζήτηση με τους θεράποντες ιατρούς τους για την πορεία της νόσου τους, έχοντας δηλαδή μη ρεαλιστικές Ελπίδες για θεραπεία (Bovero et al., 2021). Ιδιαίτερα ενδιαφέρον στη συνθήκη αυτή είναι ότι οι ασθενείς εμφανίζουν ταυτόχρονα συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και αποθάρρυνσης (Bovero, Botto, et al., 2019). Αυτό μπορεί να οφείλεται στην απουσία εμπιστοσύνης των ασθενών προς τους επαγγελματίες υγείας και στην αμφιταλάντευση τους ανάμεσα στην Ελπίδα για θεραπεία και στην αποδοχή του επικείμενου θανάτου (Bovero, Botto, et al., 2019; Bovero et al., 2021).

Η κατάλληλη ενημέρωση, αναφορικά με το επίπεδο ενημέρωσης που επιθυμεί ο ασθενής και η συνεισφορά του τελευταίου στο θεραπευτικό σχεδιασμό, έχει φανεί ότι αυξάνει την επίγνωση του ασθενούς με συνέπεια να μην εμφανίζει μη ρεαλιστικές Ελπίδες για θεραπεία ενώ ταυτόχρονα η ίδια η Ελπίδα του δεν κλονίζεται (Crothers et al., 2005; Smith et al., 2011). Η στάση αυτή των επαγγελματιών υγείας είναι ικανή να δημιουργήσει υψηλά επίπεδα εμπιστοσύνης, ενός απαραίτητου συστατικού δηλαδή για την ύπαρξη Ελπίδας ακόμη και στην τελική φάση (Crothers et al., 2005). Η Ελπίδα συσχετίζεται αρνητικά με την κατάθλιψη, το άγχος και την αποθάρρυνση (Abdollahi

et al., 2019; Berendes et al., 2010; Bovero et al., 2021; Schjolberg et al., 2011), συσχετίζεται θετικά με το ψυχολογικό ευ ζην (Rawdin et al., 2013) ενώ δεν εμφανίζει κάποια σχέση με τον πόνο (Bovero et al., 2021; Chen, 2003). Η διατήρηση υψηλών επιπέδων Ελπίδας οδηγεί στην αύξηση της αυτονομίας των ασθενών (Bovero et al., 2021; Chochinov, 2002). Η πίστη αποτελεί και αυτή, ακόμη έναν παράγοντα ευνοϊκό προς την ισχυροποίηση της Ελπίδας στον πληθυσμό αυτό, καθώς εξασθενεί τις συνέπειες του στρες και ενδυναμώνει την προσαρμογή των ανθρώπων αυτών στον νέο αλλαγμένο τους κόσμο (Delgado-Guay, 2014; Garssen et al., 2016). Η πνευματική ευεξία προσφέρει προστασία από την απόγνωση του θανάτου δίνοντας νόημα και σκοπό στη ζωή (Bovero, Tosi, et al., 2019; Daneault et al., 2016). Έχοντας υπόψιν τους οι επαγγελματίες υγείας όλες αυτές τις ψυχολογικές παραμέτρους για τους ασθενείς με καρκίνο σε τελική φάση που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα μπορούν να δημιουργήσουν θεραπευτικούς στόχους και πλάνα με στόχο την διατήρηση της Ελπίδας.

## **1.4-Η έννοια της Προσδοκίας – Οι Προσδοκίες από την Ανακουφιστική Φροντίδα**

### **1.4.1 Προσδοκία- Ορισμός**

Η Προσδοκία δύναται να οριστεί ως πεποίθηση για μελλοντικά γεγονότα και βιώματα (Hoorens, 2012). Τα γεγονότα αυτά αναμένονται είτε από εξωτερικές συνθήκες, είτε από το ρεπερτόριο συμπεριφοράς του ανθρώπου, είτε ως συνέπεια εσωτερικών διεργασιών ως απάντηση σε εξωτερικά ερεθίσματα (Laferton et al., 2017).

Η Προσδοκία διευκολύνει το άτομο να προετοιμαστεί για μελλοντικές καταστάσεις, να βελτιώσει τις προσαρμοστικές του ικανότητες και να διαμορφώσει τα μελλοντικά γεγονότα προς την προσδοκίμη επιθυμητή κατεύθυνση (Higgins & Kruglanski, 2007). Πρόκειται για μία έννοια έντονα στοχοκατευθυνόμενη στο μέλλον.

Οι Προσδοκίες συγκροτούν ένα πεδίο όπου εδράζονται πολλές ψυχολογικές λειτουργίες όπως είναι η αντίληψη, η σκόπιμη ηθελημένη κίνηση, η λήψη αποφάσεων, τα κίνητρα και η κοινωνική μάθηση. Η ύπαρξη Προσδοκιών για ορισμένο μελλοντικό γεγονός, το οποίο αντιτίθεται στην βιωματική εμπειρία του ατόμου, αποτελεί

καθοριστικό παράγοντα στην εμφάνιση ψυχικών διαταραχών, όπως είναι η κατάθλιψη και το άγχος (Craske et al., 2014; Rief et al., 2015).

## **1.4.2 Θεωρίες Προσδοκίας**

### Θεωρίες μάθησης

Η αστοχία ανάμεσα στην Προσδοκία και το προσδόκιμο αποτέλεσμα ή αλλιώς το επονομαζόμενο σφάλμα πρόβλεψης (prediction error) υπολογίζεται ως καίριο στοιχείο των διαδικασιών της συντελεστικής μάθησης (Rescorla, 1971). Τα σφάλματα πρόβλεψης αποτελούν σημάδια που καθοδηγούν ανθρώπους και ζώα να τροποποιήσουν τις Προσδοκίες και τις συμπεριφορές τους (Hohwy, 2017). Τα άτομα είναι πιο πιθανό να μεταβάλλουν τις Προσδοκίες τους εφόσον υπάρχουν μεγάλες διαφοροποιήσεις ανάμεσα σε αυτές και τα γεγονότα (Rescorla, 1971). Στις θεωρίες αυτές η προσοχή εντοπίζεται κυρίως στην αλλαγή των Προσδοκιών και όχι στην επιμονή των Προσδοκιών (Pinquart et al., 2021).

### Μοντέλο Παραβιασμένης Προσδοκίας

Το μοντέλο αυτό δημιουργήθηκε για να διευκολύνει την κατανόηση της αδιαλλαξίας και της αλλαγής των Προσδοκιών, όταν αυτές βρίσκονται αντιμέτωπες με πληροφορίες και ερεθίσματα που τις αντικρούουν (Gollwitzer et al., 2018; Rief & Glombiewski, 2016; Rief et al., 2015). Το κατά πόσο η παραβίαση των Προσδοκιών θα οδηγήσει σε αλλαγή ή στην συνέχιση της αδιαλλαξίας των Προσδοκιών κάποιου, εξαρτάται από τέσσερις διεργασίες (Gollwitzer et al., 2018): προσαρμογή (accommodation), αφομοίωση (assimilation), ανοσοποίηση προσανατολισμένη στα δεδομένα (data-oriented immunization) και ανοσοποίηση προσανατολισμένη στην έννοια (concept-oriented immunization).

Η προσαρμογή αναφέρεται στους μηχανισμούς μέσω των οποίων τα άτομα προσαρμόζουν τις Προσδοκίες τους έτσι ώστε να ταιριάζουν με το προηγούμενο απροσδόκητο αποτέλεσμα ενώ θα συνεχίσουν να συμβαδίζουν με παρόμοια γεγονότα στο μέλλον. Η αφομοίωση αναφέρεται στην ενεργητική στάση κατά την προσμονή μελλοντικών φραγμών και εμποδίων αποτρέποντας την εμφάνιση πληροφοριών στο μέλλον που θα αντιτίθενται στις Προσδοκίες και μπορεί να πάρει τη μορφή της αποφυγής των συνθηκών που αποτελούνται από μη συμβατές πληροφορίες με την Προσδοκία. Επιπλέον, αυξάνει την εμφάνιση αναμενόμενων Προσδοκιών όπως είναι για παράδειγμα η αυτοεκπληρούμενη προφητεία. Μέσα από τις δύο πρώτες διεργασίες

ο άνθρωπος επιχειρεί να μειώσει τον βαθμό αντιπαράθεσης ανάμεσα στις Προσδοκίες του και στις πληροφορίες που προκύπτουν από το περιβάλλον. Με τις δύο τελευταίες διεργασίες το άτομο προσπαθεί να ελαχιστοποιήσει τον πιθανό αντίκτυπο που θα έχουν οι ανόμοιες με την Προσδοκία πληροφορίες από το περιβάλλον. Στη διεργασία της ανοσοποίησης προσανατολισμένης στα δεδομένα το άτομο καταφέρνει να υποτιμήσει την αξία των ανόμοιων και αντικρουόμενων πληροφοριών επιλέγοντας είτε να τις αγνοήσει είτε να αμφισβητήσει την αξιοπιστία τους. Στην διεργασία της ανοσοποίησης προσανατολισμένης στην έννοια τα άτομα αναπλαισιώνουν το νόημα/ την έννοια της προσδοκίας τους σε τέτοιο βαθμό, που οι μέχρι πρότινος αντικρουόμενες πληροφορίες να μην έχουν πλέον θέση στο/στην καινούργιο/νόημα/έννοια προκειμένου ούτε να το/την επιβεβαιώνουν αλλά ούτε και να το/την καταρρίπτουν.

#### Θεωρία παραβιάσεων Προσδοκίας

Η θεωρία αυτή επικεντρώνει το ενδιαφέρον της στις παραβιάσεις των Προσδοκιών στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεπίδρασης και στον αναπάντεχο και απροσδόκητο τρόπο με τον οποίο συμπεριφέρονται οι άλλοι (Burgoon et al., 2016). Οι Προσδοκίες συγκροτούνται παράλληλα τόσο από έναν προγνωστικό παράγοντα, που υποδεικνύει τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο αναμένεται να συμπεριφερθεί, όσο και από έναν επιβλητό και καθοδηγητικό παράγοντα, που επιβάλλει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα οφείλουν να συμπεριφερθούν γενικά. Ο στόχος της είναι να προβλέψει και να εξηγήσει τις συμπεριφορές των ατόμων που αλληλεπιδρούν και όχι η πρόβλεψη της αλλαγής των Προσδοκιών. Η παραβίαση των Προσδοκιών διεγείρει ψυχολογικά και φυσιολογικά τα άτομα προκαλώντας αβεβαιότητα. Οι μικρής κλίμακας παραβιάσεις Προσδοκιών μπορούν να αγνοηθούν μέσα από μία απόπειρα εξορθολογισμού των ατόμων που αλληλεπιδρούν (Afifi & Burgoon, 2000; Burgoon et al., 2016). Αντιθέτως σε μεγάλης κλίμακας παραβιάσεις Προσδοκιών, η αγνόηση και ο εξορθολογισμός μοιάζουν όλο και λιγότερο πιθανά να εμφανιστούν. Στην περίπτωση αυτή τα άτομα διακατέχονται από την ανάγκη ανεύρεσης κατάλληλων ερμηνειών για την απροσδόκητη συμπεριφορά και καλούνται να αποφανθούν για το εάν θα πρέπει να αλλάξουν την συμπεριφορά τους προς το άτομο που εμφανίζει την μη αναμενόμενη συμπεριφορά. Να σημειωθεί ότι οι άνθρωποι δραστηριοποιούνται με ενεργό τρόπο ώστε να διαμορφώσουν μία κοινωνική αλληλεπίδραση σύμφωνη με τη γενικευμένη Προσδοκία τους για τον τρόπο με τον οποίο η επικοινωνία αρμόζει να υφίσταται. Η συνθήκη αυτή επιτάσσει μεγαλύτερη ενασχόληση με τον κοινωνικό εταίρο που δεν επιδεικνύει την αναμενόμενη

συμπεριφορά αλλάζοντας τις Προσδοκίες τους για τη μελλοντική συμπεριφορά του τελευταίου.

Οι θεωρίες που παρουσιάστηκαν για την Προσδοκία έχουν αρκετές ομοιότητες μεταξύ τους. Ένα σημαντικό γνώριμο κοινό τόπο τους αποτελεί το γεγονός ότι οι παραβιάσεις της Προσδοκίας δεν οδηγούν απαραίτητα σε αλλαγή της Προσδοκίας και σε ελαχιστοποίηση της σπουδαιότητας των αντικρουόμενων πληροφοριών (Afifi & Burgoon, 2000; Higgins & Kruglanski, 2007).

### **1.4.3 Προσδοκία και Υγεία**

Οι Προσδοκίες διαμορφώνουν τον τρόπο με τον οποίο κάποιος βιώνει τις υπηρεσίες υγείας που λαμβάνει. Οι Προσδοκίες λειτουργούν ως σημείο αναφοράς για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας του συστήματος υγείας κατά τη διάρκεια λήψης των υπηρεσιών ενώ παράλληλα διαδραματίζουν καίριο ρόλο στην ικανοποίηση των ασθενών και στην αξιολόγηση της αποδοτικότητας του συστήματος υγείας (Mirzoev & Kane, 2017). Έχουν αναγνωριστεί τέσσερις τύποι Προσδοκιών: οι ιδανικές, οι προβλεπόμενες, οι ασχημάτιστες και οι κανονιστικές (Thompson & Sunol, 1995). Οι ιδανικές Προσδοκίες αντιπροσωπεύουν τις φιλοδοξίες και τις επιθυμίες των ασθενών. Οι προβλεπόμενες Προσδοκίες αντικατοπτρίζουν ρεαλιστικές και πρακτικές σκέψεις για το τι αναμένεται να ακολουθήσει που είναι αποτέλεσμα πρότερων προσωπικών βιωμάτων με το σύστημα υγείας. Οι ασχημάτιστες είναι προϊόν της απροθυμίας ή της ανικανότητας διατύπωσης των Προσδοκιών από τους ασθενείς και οι κανονιστικές περιλαμβάνουν αυτό που «πρέπει» να γίνει από το σύστημα υγείας.

Σύμφωνα με τον Kravitz οι Προσδοκίες των ασθενών διαμορφώνονται πριν την έκθεση στην φροντίδα υγείας ενώ όσο αυτή διεξάγεται μπορεί να οδηγήσει στην τροποποίηση των αρχικών Προσδοκιών (Kravitz, 1996). Το μοντέλο του ενσωματώνει κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες, και παρελθοντικές εμπειρίες που καθορίζουν την κατανόηση των Προσδοκιών των ασθενών και οι ασθενείς μπορεί να έχουν Προσδοκίες για τον αντίκτυπο της φροντίδας σε σωματικό, ψυχολογικό και οικονομικό πεδίο.

Ο Kravitz τοποθετεί την Προσδοκία για ικανοποίηση στο κέντρο του μοντέλου του, προκειμένου να προβεί σε διάκριση αυτής με τις Προσδοκίες αξιών (προσωπικές επιθυμίες και συναισθήματα) και με τις Προσδοκίες πιθανοτήτων (πεποιθήσεις για το τι αναμένεται να επακολουθήσει, γνωσιακό μέρος). Τέλος, προσθέτει ότι οι

Προσδοκίες μπορούν να καταστούν καλύτερα κατανοητές με βάση τρεις γενικούς άξονες: εάν γίνονται αντιληπτές ως Προσδοκίες αξιών ή Προσδοκίες πιθανοτήτων, εάν οι Προσδοκίες για την υγεία είναι συνδεδεμένες με συγκεκριμένο γεγονός/βίωμα ή εάν είναι γενικευμένες και σχετίζονται με τη δομή, με διαδικασίες και με το αποτέλεσμα (Kravitz, 1996).

Παρομοίως στο μοντέλο που προτάθηκε από τον Larson και τους συνεργάτες του το 2019, οι Προσδοκίες των ασθενών διαμορφώνονται από παράγοντες όπως είναι τα χαρακτηριστικά των δομών (διαθεσιμότητα υπηρεσιών, αριθμός επαγγελματιών υγείας), δημογραφικά χαρακτηριστικά και τύπος φροντίδας (πρόληψη, επείγουσα φροντίδα, Ανακουφιστική Φροντίδα) (Larson et al., 2019). Προσδοκίες, προσωπικό σύστημα αξιών, αξιοπρέπεια και ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο συμμετέχουν στην αποτίμηση της ικανοποίησης των ασθενών από το σύστημα υγείας.

#### Προσδοκίες για την υγεία και νοηματοδότηση της νόσου

Οι εξατομικευμένες ανάγκες και η προσωπική κοσμοθεωρία του καθενός είναι δυνατόν να οδηγήσουν ανθρώπους με παρόμοια διάγνωση και παρόμοια πληροφόρηση για την πορεία της νόσου τους να σχηματίζουν ετερογενείς, παράταιρες και ασυμβίβαστες Προσδοκίες. Με ποιον τρόπο μπορεί να αναγνωριστεί το νόημα που αποδίδουν οι ασθενείς στη νόσο τους; Κανονικά το άτομο γνωστοποιεί τον εαυτό του μέσα από την αφήγηση. Συνεπώς πρέπει απλά να ακούσουμε τον ασθενή που μέσα από την εξιστόρησή του δίνει σχήμα και μορφή στο βίωμά του. Στην πραγματικότητα η νοηματοδότηση δεν είναι τίποτα άλλο παρά μία αναπαράσταση μέσω της οποίας καθίσταται παρόν στη συνείδηση κάτι που είναι απόν.

Σύμφωνα με το Common Sense Model η αναπαράσταση της ασθένειας περιλαμβάνει πεποιθήσεις για τα αίτια της νόσου, σκέψεις για το χρονικό διάστημα που θα διαρκέσει η νόσος, την έγνοια για την φροντίδα και θεραπεία από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και της προσωπικής συνεισφοράς προς αυτές τις κατευθύνσεις και τα συναισθήματα που μπορούν να παρεμποδίσουν και να αποτρέψουν την εύρυθμη λειτουργία των γνωστικών διεργασιών (Laferton et al., 2017; Leventhal et al., 1983; Pagnini, 2019).

Ευρέως γνωστά δεδομένα ψυχολόγων υποδεικνύουν ότι οι αναπαραστάσεις της νόσου δύνανται να καθοδηγήσουν τους ανθρώπους στην πραγματοποίηση πολλαπλών ανατροπών στον τρόπο ζωής τους προξενώντας στην ουσία διαφορετικά αποτελέσματα



στην υγεία των ασθενών αυτών (Evers et al., 2014; Petrie et al., 2007; Thirlaway & Upton, 2008). Πιο συγκεκριμένα, ο βαθμός συμμόρφωσης με την φαρμακευτική αγωγή και εν γένει με τις κατευθυντήριες θεραπευτικές οδηγίες, η καπνιστική συνήθεια, η διατροφή και ο βαθμός σωματικής άσκησης διαμορφώνονται και μεταβάλλονται από τις αναπαραστάσεις του ατόμου για τη νόσο (Evers et al., 2014; Petrie et al., 2007; Thirlaway & Upton, 2008).

#### Προσδοκία, υγεία και ο ρόλος του ιατρού

Η επικοινωνία ανάμεσα στο δυαδικό σύστημα ιατρός-ασθενής έχει τροποποιηθεί αρκετά τα τελευταία χρόνια. Την δεκαετία του 70 ο ιατρός έμοιαζε με τον απόλυτο «παραγωγό» υγείας και η συμπεριφορά του χαρακτηριζόταν απομονωμένη μακριά από οποιαδήποτε ενέργεια παρατήρησης. Στη σύγχρονη εποχή το δυαδικό σύστημα ιατρός-ασθενής χαρακτηρίζεται από επικοινωνία και αλληλεπίδραση σε σημείο που η ικανοποίηση των ασθενών από τις Προσδοκίες αναφορικά με το ρόλο των γιατρών να επηρεάζει την αντίληψη των ασθενών για το συνολικό αποτέλεσμα της φροντίδας που λαμβάνουν ως χρήστες υπηρεσιών υγείας.

Οι σχέσεις στις υπηρεσίες υγείας είναι στόχοκατευθυνόμενες. Αναμένεται το κάθε μέλος που συμμετέχει σε αυτές να συμπεριφερθεί με ορισμένο τρόπο ή με ορισμένο ρόλο. Οι ρόλοι περιλαμβάνουν μία λίστα κανονισμών που χαρακτηρίζουν μία λειτουργία-διαδικασία (Bates & Bacon, 1972). Συνεπώς οι Προσδοκίες ρόλων συνθέτουν ένα σύνολο υποχρεώσεων σε εκείνον που καταλαμβάνει μία κοινωνική θέση (Sarbin, 1967) και αποκτούν μια κανονιστική συνιστώσα που παρουσιάζεται και εκτελείται σε ορισμένο πλαίσιο (Henkel et al., 2017; Temerak et al., 2018).

Στο σημείο αυτό να σημειωθεί ότι στο πλαίσιο της υγείας η ικανοποίηση των ασθενών δεν καθορίζεται μόνο από την αντικειμενική ιατρική φροντίδα που οι ιατροί προσφέρουν, αλλά και από τις πληροφορίες που συλλέγουν οι ασθενείς αναφορικά με τη συμπεριφορά των ιατρών στο σύνολό τους, δηλαδή στον τρόπο επικοινωνίας, στη γλώσσα του σώματος, στις ικανότητες των ιατρών να ακούσουν τον ασθενή και όλα αυτά να βρίσκονται σε εναρμόνιση με τις Προσδοκίες ρόλων που έχουν οι ασθενείς (Blanch-Hartigan, 2013).

Προς ενίσχυση των ανωτέρω δεδομένων, οι Tari&Pak βρήκαν ότι οι Προσδοκίες όλων διαδραματίζουν μία ρυθμιστική λειτουργία ανάμεσα στα συναισθήματα των ασθενών και το αποτέλεσμα των υπηρεσιών υγείας. Πιο συγκεκριμένα όταν οι ιατροί

συμπεριφέρονται σύμφωνα με τις Προσδοκίες του ρόλου τους τότε οι ασθενείς που διακατέχονται από αρνητικά συναισθήματα εμφανίζουν μεγαλύτερη ικανοποίηση προς το τέλος της φροντίδας (Tari Kasnakoglu & Pak, 2020). Επιπλέον όταν οι ιατροί είναι σύμφωνοι με τις Προσδοκίες του ρόλου τους και οι ασθενείς διακατέχονται ήδη από θετικά συναισθήματα τότε η ικανοποίηση είναι πολύ μεγαλύτερη. Με άλλα λόγια η ιατρική απόδοση μπορεί να γίνει αντιληπτή είτε ως καλή είτε ως κακή ανάλογα με το πόσο συχνά «χαμογελάει» ο ιατρός (Tari Kasnakoglu & Pak, 2020). Όσο πιο αντίθετη είναι η συμπεριφορά του ιατρού με τις Προσδοκίες του ρόλου του τόσο λιγότερη είναι η ικανοποίηση, η οποία χειροτερεύει ακόμα περισσότερο όταν ο ασθενής διακατέχεται από αρνητικά συναισθήματα (Tari Kasnakoglu & Pak, 2020). Οι ασθενείς αισθάνονται μεγαλύτερη ικανοποίηση όταν νιώθουν ότι συμμετέχουν ενεργά.

#### **1.4.4 Προσδοκία και Ανακουφιστική Φροντίδα**

Η φροντίδα των ασθενών με καρκίνο απαιτεί μία συνεργατική σχέση ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και τον ασθενή, με τον ογκολόγο να κατέχει περίοπτη και κεντρική θέση εξαιτίας του ρόλου του στην διάγνωση, συμβουλευτική, συντονισμό διαδικασιών και θεραπεία. Για την αναγνώριση των Προσδοκιών των ογκολογικών ασθενών στην Ανακουφιστική πρέπει πρώτα να γίνει κατανοητό τι έχει αφομοιώσει ο ίδιος ο ασθενής για την κατάσταση της υγείας του. Εδώ επανέρχεται η σημασία της διάγνωσης τόσο αυτής καθαυτής όσο και του τρόπου με τον οποίο αυτή αποκαλύπτεται στον άνθρωπο που από υγιής μεταπηδάει στον κόσμο της ασθένειας. Οι ασθενείς προσδοκούν ότι οι ογκολόγοι τους οφείλουν να είναι υπομονετικοί στην φάση των διαγνωστικών ελέγχων επιδεικνύοντας ενσυναίσθηση για τις ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου (Masel et al., 2016; Sapir et al., 2000). Όταν ο ογκολόγος καλείται να παρουσιάσει άσχημα νέα στους ασθενείς φαίνεται ότι οι τελευταίοι προτιμούν την αντικειμενική ειλικρινή ενημέρωση. Στην έρευνα του Sapir και των συνεργατών του βρέθηκε ότι 92% επιθυμούσε αντικειμενική ενημέρωση ωστόσο υπήρχε και ένα 6% του προτιμούσε να μην ενημερωθεί και αντί αυτού να ενημερωθεί το οικογενειακό ή φιλικό του περιβάλλον (Sapir et al., 2000). Επομένως φαίνεται ότι είναι προτιμότερο για αυτό το σοβαρό ζήτημα ο ογκολόγος να διερευνά τον βαθμό ενημέρωσης που ο εκάστοτε ασθενής επιθυμεί.

Οι Προσδοκίες που έχουν οι ασθενείς στην Ανακουφιστική Φροντίδα για τις επαγγελματικές ικανότητες των ιατρών περιλαμβάνουν διαγνωστικές ικανότητες, ικανότητες αποτελεσματικής διαχείρισης του πόνου και άλλων συμπτωμάτων, γνώσεις

χημειοθεραπείας, γνώσεις χειρουργικής αντιμετώπισης του καρκίνου, ενσυναίσθηση και διαθεσιμότητα τηλεφωνικής επικοινωνίας (Sapir et al., 2000). Σε πολλές περιπτώσεις οι ασθενείς πραγματικά βρίσκονται σε σύγχυση και δεν αναγνωρίζουν σε ποια φάση της νόσου τους βρίσκονται, αν δηλαδή η νόσος είναι προοδευτική, στάσιμη ή σε ύφεση (Sapir et al., 2000). Η γνώση αυτή διαδραματίζει σπουδαίο ρόλο στην κατανόηση των αναγκών των ασθενών και στον τρόπο με τον οποίο οι τελευταίοι αφομοιώνουν την φροντίδα που τους προσφέρουν οι επαγγελματίες υγείας. Επιπροσθέτως, οι Προσδοκίες των ασθενών της Ανακουφιστικής Φροντίδας για τις ικανότητες των ογκολόγων τους σε διαπροσωπικό και επικοινωνιακό επίπεδο περιλαμβάνουν την υπομονή, την εμπιστοσύνη, την λεπτότητα (τακτ) και την ενσυναίσθηση για τις συνέπειες της νόσου σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο (Masel et al., 2016; Sapir et al., 2000).

#### Μη ρεαλιστικές Προσδοκίες και Ανακουφιστική Φροντίδα

Η Ανακουφιστική ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία συνεισφέρουν σημαντικά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με προχωρημένο καρκίνο επιτυγχάνοντας την διαχείριση των συμπτωμάτων και την ανακούφιση από τον πόνο. Κατά συνέπεια ενώ προσφέρουν έλεγχο και διαχείριση της νόσου δεν επιτυγχάνουν θεραπεία της νόσου (Hoegler, 1997). Υπάρχουν ισχυρά ερευνητικά δεδομένα τα οποία υποδεικνύουν ότι οι ασθενείς που λαμβάνουν ανακουφιστική θεραπεία αρκετά συχνά διακατέχονται από εσφαλμένες αντιλήψεις αναφορικά με την πρόγνωση, την αναγκαιότητα των θεραπειών αυτών και το σκοπό τους, οδηγούμενοι σε μη ρεαλιστικές Προσδοκίες για θεραπεία (Chow et al., 2001; Ghandourh, 2016; Robinson et al., 2008; Sapir et al., 2000; Temel et al., 2011). Για να γίνει περισσότερο εμφανές το μέγεθος της παρερμηνείας των ασθενών παρατίθενται περιγραφικά στοιχεία από την έρευνα των Weeks και συνεργατών του που πραγματοποιήθηκε στις Ηνωμένες πολιτείες Αμερικής σε δείγμα 1193 ασθενών με στάδιο 4 που λάμβαναν ανακουφιστική ακτινοθεραπεία. Βρέθηκε ότι το 69% των ασθενών με καρκίνο πνεύμονα και το 81% των ασθενών με καρκίνο του παχέος εντέρου δεν είχαν κατανοήσει ότι η θεραπεία αυτή δεν αποσκοπούσε στην θεραπεία του καρκίνου (Weeks et al., 2012). Οι ασθενείς με μη ρεαλιστικές Προσδοκίες είναι πιθανό να επιδιώξουν πολύ επιθετικές θεραπείες προς το τέλος της ζωής τους με σκοπό την θεραπεία τους (Matsuyama et al., 2006). Τέτοιες θεραπείες μειώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και επιβαρύνουν ψυχικά και οικονομικά την οικογένεια (Hancock et al., 2007; Weeks et al., 1998). Πολλοί ασθενείς

συχνά εκφράζουν μη εκπληρωμένες Προσδοκίες αναφορικά με τις επικοινωνιακές τους ανάγκες κατά τη συζήτηση της πρόγνωσης και των θεραπευτικών στόχων (Lobb et al., 2009). Ένα βασικό αίτιο που οδηγεί στη δημιουργία αλλά και στην διατήρηση μη ρεαλιστικών Προσδοκιών είναι η απροθυμία των ογκολόγων να μιλήσουν ανοιχτά για τη διάγνωση, ειδικά όταν η πρόγνωση είναι φτωχή (Chan & Woodruff, 1997; McGrath, 2002). Η απροθυμία τους συσχετίζεται με το φόβο της δημιουργίας περαιτέρω άγχους, της μείωσης της Ελπίδας και την πιθανότητα υπονόμησης της σχέσης μεταξύ γιατρού και ασθενούς.

Πέρα από το ζήτημα της διάγνωσης και το στάδιο της νόσου, ένα ακόμα μεγάλο ζήτημα αποτελεί η άγνοια των ασθενών για την ύπαρξη και το σκοπό των μονάδων Ανακουφιστικής Φροντίδας (Masel et al., 2016). Υπάρχει απροθυμία των επαγγελματιών υγείας να παραπέμψουν τους ασθενείς τους σε μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Η αργοπορημένη παραπομπή και η κακή πληροφόρηση για τον σκοπό των μονάδων αυτών δημιουργεί αρνητικές αντιλήψεις στους ασθενείς (Masel et al., 2016). Στην έρευνα των Masel και των συνεργατών του, οι ασθενείς δήλωσαν μεγάλη δυσαρέσκεια για την αναβλητικότητα παραπομπής και για την παραπληροφόρηση για τις μονάδες αυτές, επιθυμώντας μία πολύ πιο πρόιμη παραπομπή (Masel et al., 2016). Στην ίδια έρευνα αν και οι ασθενείς έτυχαν φροντίδας προς το τέλος της ζωής τους μόνο και όχι νωρίτερα, δήλωσαν μεγάλη ικανοποίηση από τον έλεγχο των συμπτωμάτων και την ανακούφιση από τον πόνο από την διεπιστημονική ομάδα της ΜΑΦ (Masel et al., 2016).

## **1.5 Η Σχέση Ελπίδας- Προσδοκιών**

Η Ελπίδα αποτελεί ένα φαινόμενο που συμβάλλει στην διαμόρφωση των στρεσογόνων παραγόντων της καθημερινότητας, περιορίζοντάς τα και μειώνοντας την έντασή τους. Είναι απαραίτητο στον άνθρωπο για να ξεπεράσει αντιξοότητες και να ενισχύσει την ανθεκτικότητα του απέναντι σε δύσκολες καταστάσεις (Ong et al., 2006). Η Ελπίδα έχει συσχετιστεί θετικά με την υγεία, την ευεξία, (Nekolaichuk et al., 1999) την δύναμη θέλησης, την αποφασιστικότητα και μπορεί να αλλάξει την εμπειρία της ασθένειας (Gottschalk, 1985). Ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι η Ελπίδα, όταν συνδυάζεται με συναισθηματική έκφραση, σχετίζεται με μειωμένα περιστατικά

συναισθηματικής δυσφορίας (Benzein & Berg, 2005) και κόπωσης. Μπορεί να επιτρέψει στους ασθενείς και τις οικογένειες τους να συμμορφώνονται καλύτερα στις ιατρικές θεραπείες, και να συμμετέχουν ενεργά στην αποκατάσταση και αποθεραπεία (Arnaert et al., 2006).

Η συγκεκριμενοποιημένη (particularized) Ελπίδα περιγράφει την πίστη στη δυνατότητα επίτευξης ενός συγκεκριμένου, σημαντικού και εφικτού αποτελέσματος, ενώ η γενικευμένη Ελπίδα περιγράφει τη μη συγκεκριμενοποιημένη αίσθηση ενός ευνοϊκού μέλλοντος, η οποία μπορεί να παίζει σημαντικό ρόλο στον έλεγχο της απελπισίας (Dufault & Martocchio, 1985). Επομένως, η Ελπίδα ως θετική κινητήριος δύναμη, ορίζεται ως η προσμονή για την επίτευξη ενός προσωπικού σημαντικού μελλοντικού στόχου που θα μπορούσε να συμβεί αλλά δεν σημαίνει ότι αναγκαστικά θα συμβεί.

Επειδή η Ελπίδα είναι πεποίθηση που αφορά μελλοντικά αποτελέσματα, έχουν γίνει προσπάθειες να εξεταστεί υπό τις αρχές της θεωρίας της Προσδοκίας.

Οι Προσδοκίες θεωρείται ότι είναι ο μηχανισμός μέσω του οποίου η προηγούμενη εμπειρία και η γνώση χρησιμοποιείται για την πρόβλεψη μελλοντικών αποτελεσμάτων (Higgins & Kruglanski, 2007). Σε εφαρμογή της θεωρίας Προσδοκίας για συγκεκριμένες καταστάσεις, οι Προσδοκίες ορίζονται ως γνώσεις για μελλοντικά γεγονότα και εμπειρίες, και προέρχονται από υποκειμενικές εκτιμήσεις πιθανοτήτων (Higgins & Kruglanski, 2007).

Οι πεποιθήσεις των ασθενών επηρεάζουν μελλοντικές στάσεις και συμπεριφορές.

Οι ανεκπλήρωτες Προσδοκίες στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης σχετίζονται με επαναλαμβανόμενες επισκέψεις λόγω δυσεπίλυτων συμπτωμάτων, φτωχότερη συμμόρφωση στη θεραπεία, και χαμηλότερη ικανοποίηση από τη φροντίδα (Bell et al., 2002). Παρά την αναγνώριση διαφόρων τύπων Προσδοκιών, οι κύριες κατηγορίες Προσδοκιών που έχουν αναγνωρισθεί και χρησιμοποιούνται από τους ερευνητές είναι δύο (Thompson & Sunol, 1995). Η πρώτη συχνά ονομάζεται προβλεπόμενες και προσδιορίζει την αξιολόγηση βάσει πιθανοτήτων για τα αποτελέσματα ενός ατόμου που μπορεί να προκύψουν βάση εμπειριών και τρεχουσών συνθηκών (Thompson & Sunol, 1995). Η δεύτερη ονομάζεται ιδανικές Προσδοκίες η οποία προσδιορίζει τα επιθυμητά αποτελέσματα που προέρχονται από πεποιθήσεις ενός ατόμου για ένα εξιδανικευμένο μέλλον και ενσωματώνει την Ελπίδα (Thompson & Sunol, 1995).

Η αναφορά ωστόσο, στη Ελπίδα σαν ένα ειδικό τύπο Προσδοκίας παρουσιάζει πολλά προβλήματα.

Ασθενείς και επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν ότι η διατήρηση της Ελπίδας ακόμη και σε καταστάσεις με φαινομενικά χαμηλές πιθανότητες είναι απολύτως λογική δεδομένου του μεγάλου αριθμού ατόμων που ανακάμπτουν ή υπερβαίνουν το προσδόκιμο ζωής (Little & Sayers, 2004; Snyder, 2002).

Σε αντίθεση με τις προβλεπόμενες Προσδοκίες, οι ιδανικές Προσδοκίες είναι εξ ορισμού εκτιμήσεις των προτιμώμενων αποτελεσμάτων, τα οποία μπορεί να είναι πιθανό ή απίθανο να πραγματοποιηθούν. Παρά το γεγονός ότι η Ελπίδα και η Προσδοκία είναι στενά συνδεδεμένες, διαφοροποιούνται ως έννοιες, με τις Ελπίδες να οδηγούνται κυρίως από το επιθυμητό και τις Προσδοκίες να οδηγούνται κυρίως από την πιθανότητα. Αυτή η διάκριση είναι πολύ σημαντική στην κλινική καθ' ημέρα πράξη. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να διατηρούν την ισορροπία μεταξύ της ενθάρρυνσης της λογικής Ελπίδας και της δημιουργίας μη ρεαλιστικών Προσδοκιών αποτελεσμάτων υγείας (Hagerty et al., 2005).

Η επιθυμία των επαγγελματιών υγείας είναι να ικανοποιούν τις ψυχοκοινωνικές και υπαρξιακές ανάγκες των ασθενών ενισχύοντας την Ελπίδα και μειώνοντας τις κακές προβλέψεις (Thorne et al., 2006) και να διασφαλίσουν την ορθή κατανόηση της κατάστασής του και των επιλογών του από τον ασθενή (Helft, 2005). Από την άλλη, η αποτυχία των γιατρών να ανοίξουν έστω ένα παράθυρο Ελπίδας μπορεί να αυξήσει τα επίπεδα άγχους και αγωνίας των ασθενών (Simpson, 2004). Η ανεπαρκής αντιμετώπιση των Προσδοκιών των ασθενών όσον αφορά την εμπειρία από την ασθένεια και τις παρενέργειες της θεραπείας μπορεί να μειώσουν την ικανοποίηση και να αυξήσουν τη δυσπιστία (Hagerty et al., 2005).

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να διαχειριστούν την πιθανή υπερβολική αισιοδοξία των ασθενών (Thorne et al., 2006). Οι ψεύτικη Ελπίδα μπορεί να οδηγήσει στην επιθυμία του ανέφικτου και στην απόρριψη μικρότερων αλλά εφικτών στόχων (Polivy & Peter Herman, 2002). Οι Ελπίδες που εκφράζονται από τους ασθενείς μπορεί να μην είναι απλώς αυτοεπιβεβαιωτικές πεποιθήσεις (self-affirming beliefs) για πιθανά θετικά αποτελέσματα, αλλά παράλογες εκτιμήσεις για το τι θα συμβεί στην υγεία τους στο μέλλον.

Κατά συνέπεια, οι ανέφικτες Ελπίδες μπορεί να εκληφθούν ως μη ρεαλιστικές Προσδοκίες, οι οποίες μπορεί να αυξήσουν την ψυχοκοινωνική ευαλωτότητα (Thorne et al., 2006). Άτομα με ανίατες ασθένειες και οι οικογένειές τους που τρέφουν δυσανάλογα μεγάλες Ελπίδες για η ανάρρωση μπορεί να μην λάβουν επαρκή ψυχοκοινωνική υποστήριξη ή έγκαιρη Ανακουφιστική Φροντίδα (Beste, 2005).

Οι όροι Ελπίδα και Προσδοκία χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά (Dufault & Martocchio, 1985).

Η έρευνα που εστιάζει στο πώς διαφοροποιούνται εννοιολογικά μεταξύ τους η Ελπίδα και η Προσδοκία παρά την εκτεταμένη έρευνα που υπάρχει για την κάθε μια ξεχωριστά, είναι περιορισμένη. Ωστόσο, οι ερευνητές υποστηρίζουν την ανάγκη αποσύνδεσης Ελπίδας και Προσδοκίας (Montgomery et al., 2003).

Στη μελέτη των Μοντγκόμερι και συνεργάτες έγινε προσπάθεια να καθορίσουν εάν οι άνθρωποι μπορούν να διακρίνουν τις δύο έννοιες ρωτώντας τους συμμετέχοντες σχετικά με τις Ελπίδες και τις Προσδοκίες τους αξιοποιώντας αυτόματες απαντήσεις που είναι πέρα από τον συνειδητό έλεγχο, όπως ο πόνος μετά από χειρουργική επέμβαση και λαχτάρα για τσιγάρα (Montgomery et al., 2003). Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι ενώ οι Ελπίδες και οι Προσδοκίες είχαν μέτρια συσχέτιση με το καθένα ξεχωριστά, οι προηγούμενες εμπειρίες και τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, όπως η αισιοδοξία, επηρέασαν και τις δύο έννοιες και βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στο πώς ήλπιζαν οι συμμετέχοντες να αισθάνονται έναντι του πώς περίμεναν να αισθάνονται (Montgomery et al., 2003). Αυτή η έρευνα απέδειξε ότι οι Ελπίδες και οι Προσδοκίες είναι σχετικές αλλά ανεξάρτητες έννοιες.

Σε μια ποιοτική μελέτη που διερευνά τις Ελπίδες και Προσδοκίες των φροντιστών ασθενών με καρκίνο που αντιμετωπίζονταν ανακουφιστικά οι Wennman–Larsen και Tishelman ξεχώρισαν τις δυο έννοιες με αναφορά στις Προσδοκίες ως προϋποθέσεις για ικανοποίηση και με αναφορά στις Ελπίδες ως ευχές ή επιθυμίες αλλά όχι αναγκαιότητες (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Η προσέγγιση αυτή βέβαια δεν θέτει θεωρητικές βάσεις για τις δύο έννοιες και τους υποκείμενους μηχανισμούς που διέπουν τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι μπορούν να διακρίνουν γνωστικά την Ελπίδα από την Προσδοκία.

## 1.6 Αξιολόγηση Ελπίδας-Προσδοκίας

### 1.6.1 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., 2019). Μερικές από τις πολυάριθμες κλίμακες που έχουν αξιοποιηθεί έως σήμερα για την εκτίμηση των επιπέδων Ελπίδας μεταξύ ασθενών παρουσιάζονται, μαζί με την Ελληνική τους μετάφραση στον **Πίνακα 1**.

**Πίνακας 1:** Συχνά χρησιμοποιούμενες κλίμακες εκτίμησης επιπέδων Ελπίδας σε ασθενείς (Redlich-Amirav et al., 2018)

---

Η κλίμακα Ελπίδας Snyder (“Snyder Hope Scale”)

Η κλίμακα Ελπίδας Herth (“Herth Hope Scale”)

Ο δείκτης Ελπίδας Herth (“Herth Hope Index”, HHI)

Η κλίμακα ενσωματωμένης Ελπίδας Schrank (“Schrank Integrative Hope Scale”, HIS)

Η κλίμακα Ελπίδας Miller (“Miller Hope Scale”)

Ο δείκτης Ελπίδας Staats (“Staats Hope Index”) 32

Η κλίμακα Ελπίδας Nowotny (“Nowotny Hope Scale”)

Η κλίμακα Ελπίδας Gottschalk (“Gottschalk Hope Scale”)

Η θεολογική κλίμακα Ελπίδας Leyva (“LeyvaTheological 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”)

---



Πιο διαδεδομένη είναι η χρήση της κλίμακας ελπίδας Snyder και της κλίμακα Ελπίδας Herth, ενώ πολύ συχνά χρησιμοποιείται και ο δείκτης Ελπίδας Herth (Redlich-Amirav et al., 2018). Για τον λόγο αυτό και τα παραπάνω εργαλεία παρουσιάζονται αναλυτικότερα στη συνέχεια.

#### 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 (Dufault & Martocchio, 1985), που διακρίνουν την 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 Herth Hope Scale 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; Rustøen 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 Herth Hope Index, 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 Ελληνικά, τα Κινέζικα, τα Ιταλικά, τα Ιαπωνικά, τα Ισπανικά, τα Νορβηγικά, τα Ιρανικά, τα Σουηδικά, τα Πορτογαλικά, τα Γερμανικά και τα Δανικά, και έχουν αξιολογηθεί οι ψυχομετρικές τους ιδιότητες από πολλούς διαφορετικούς ερευνητές (Chan et al., 2012; Geiser et al., 2015; Nikoloudi et al., 2021). 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 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 (Rustøen 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).

### **1.6.2 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, πρέπει να γίνει αποδεκτή μια βασική αρχή. 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.

### **1.6.3 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 συνεντευξιζόμενος 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 επιλεγθεί 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.

## Κεφάλαιο 2 – Ειδικό Μέρος

### 2.1 Σκοπός της Έρευνας

Λόγω της πολυπλοκότητας της επίδρασης της Ελπίδας στον ασθενή με καρκίνο και γενικά στον πάσχοντα και των Προσδοκιών του, η διερεύνησή τους έχει αποτελέσει και αποτελεί πρόκληση για πολλούς ερευνητές. Ανεξάρτητα από το στάδιο του καρκίνου, ο καθορισμός βραχυπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων στόχων οδηγεί στην επίτευξη των σκοπών της ζωής. Οι επιζώντες μπορούν να ελπίζουν για το καλύτερο, αλλά και να προετοιμάζονται για το χειρότερο. Μπορούν να ζήσουν με Ελπίδα για θεραπεία, ύφεση ή στασιμότητα της νόσου χωρίς να υποφέρουν και να απολαμβάνουν ποιότητα ζωής για όσο το δυνατόν περισσότερο.

Η Ελπίδα μειώνεται μέσω της απώλειας της ενσυναίσθησης και της απόσυρσης από την πραγματικότητα, από την οικογένεια, το κοινωνικό περιβάλλον και από την ιατρική ομάδα υποστήριξης. Οι ασθενείς μπορεί να βιώσουν την απογοήτευση και την απώλεια όχι μόνο της ευτυχίας αλλά και της ικανοποίησης λόγω των νέων ιατρικών αλλά και κοινωνικών δεδομένων. Η θέληση για ζωή δεν είναι η άρνηση του θανάτου, είναι η αξιοποίηση των εμπειριών της ζωής εν γένει, αλλά και της εμπειρίας η οποία έρχεται με τη συνειδητοποίηση του πόσο πεπερασμένη είναι πραγματικά η ζωή.

Η ολοκληρωμένη φροντίδα πρέπει να καλύπτει ένα ευρύ φάσμα αναγκών, από την ανακούφιση των σωματικών συμπτωμάτων και τη θεραπεία του καρκίνου μέχρι την ικανοποίηση ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών παραμέτρων. Οφείλεται να προαχθεί η ευημερία και η φροντίδα τόσο του σώματος όσο και του νου. Η ανακούφιση από τα σωματικά συμπτώματα είναι εξίσου σημαντική με την ειλικρινή συζήτηση για τα αρνητικά συναισθήματα κάποιου ή την εξερεύνηση των δημιουργικών δυνατοτήτων του. Η διερεύνηση και η ανεύρεση τρόπων ενίσχυσης και εκπλήρωσης των Ελπίδων και των Προσδοκιών των ασθενών είναι θεμελιώδους σημασίας. Μπορεί να αποτελέσουν δείκτη ποιότητας φροντίδας αλλά και να κινητοποιήσουν τους παρόχους της φροντίδας να εκπληρώσουν κατά το δυνατόν αυτές τις Προσδοκίες. Πλήθος μελετών διερευνά διεξοδικά το θέμα της επικοινωνίας του ογκολογικού ασθενή με τους λειτουργούς υγείας. Μικρότερος αριθμός μελετών αναφέρεται στην έννοια της Ελπίδας, εστιάζει στις Προσδοκίες των ασθενών ενώ αναφέρονται ελάχιστες μελέτες

με την αξιολόγηση της Ελπίδας και των Προσδοκιών των ασθενών που προτίθενται να λάβουν Ανακουφιστική Φροντίδα.

Για τους προαναφερθέντες λόγους, η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στο να αξιολογήσει την Ελπίδα του ογκολογικού ασθενή και τις υποκειμενικές Προσδοκίες του από την Ανακουφιστική Φροντίδα μέσω μίας μικτής μελέτης.

## 2.2 Μεθοδολογική Προσέγγιση

Οι μικτές μέθοδοι αποτελούν μια μεθοδολογική προσέγγιση που συνδυάζει τις παραδοσιακές ποιοτικές και ποσοτικές ερευνητικές προσεγγίσεις, διευκολύνοντας τους ερευνητές να εξερευνήσουν εις βάθος ένα σύνθετο φαινόμενο.

Σύγχρονες κοινωνικές, πολιτικές, περιβαλλοντικές, πολιτιστικές και οικονομικές συνθήκες περιπλέκουν ζητήματα υγειονομικής περίθαλψης (Lavelle et al., 2013) με αποτέλεσμα τα ερευνητικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ερευνητές υγείας (Glogowska, 2011) να καθίστανται δισεπίλυτα. Οι ερευνητές καλούνται σήμερα να βρουν τρόπους διερεύνησης που ενστερνίζονται την πολυδιάστατη φύση των θεμάτων υγείας (Andrew & Halcomb, 2006; Plano Clark, 2019). Αυτή η πρόκληση έχει οδηγήσει τα τελευταία χρόνια στην αύξηση του ενδιαφέροντος γύρω από τις μικτές μεθόδους έρευνας στους τομείς των κοινωνικών επιστημών, της εκπαίδευσης και της υγείας (Glogowska, 2011). Η έρευνα μικτών μεθόδων προσφέρει μια πιο ολοκληρωμένη μεθοδολογία διερεύνησης σύνθετων ζητημάτων από ότι θα μπορούσε να επιτευχθεί είτε με αμιγώς ποσοτική είτε ποιοτική έρευνα (Andrew & Halcomb, 2006).

Οι μικτές προσεγγίσεις επομένως συνδυάζοντας ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους κατά το σχεδιασμό τους, αξιοποιούν καλύτερα τα πλεονεκτήματα της κάθε μεθόδου.

Υπάρχουν περίπου σαράντα ερευνητικά σχέδια μικτών μεθόδων που αναφέρονται στη βιβλιογραφία (Creswell et al., 2004; Tashakkori & Teddlie, 2003). Ένα από τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα ερευνητικά σχέδια, αποτελεί ο επεξηγηματικός διαδοχικός σχεδιασμός.

Ο επεξηγηματικός διαδοχικός σχεδιασμός, είναι ιδιαίτερα δημοφιλής μεταξύ των ερευνητών και συνεπάγεται τη συλλογή και ανάλυση πρώτα ποσοτικών και στη

συνέχεια ποιοτικών δεδομένων σε δύο διαδοχικές φάσεις κατά τη διάρκεια της μελέτης. Τα χαρακτηριστικά του περιγράφονται στη βιβλιογραφία από πολλούς ερευνητές (Creswell et al., 2004; Tashakkori & Teddlie, 2003), και εφαρμόζεται τόσο σε κοινωνικό όσο και σε συμπεριφορικό επίπεδο επιστημονικής έρευνας. Ο διαδοχικός επεξηγηματικός σχεδιασμός μικτών μεθόδων αποτελείται από δύο διακριτές φάσεις: την ποσοτική ακολουθούμενη από την ποιοτική (Creswell et al., 2004). Ο ερευνητής πρώτα συλλέγει και αναλύει τα ποσοτικά δεδομένα. Τα ποιοτικά δεδομένα συλλέγονται και αναλύονται στη συνέχεια με σκοπό να συμβάλλουν στην ερμηνεία και περαιτέρω επεξεργασία των ποσοτικών δεδομένων που προέκυψαν στη πρώτη φάση. Η δεύτερη, ποιοτική φάση βασίζεται στην πρώτη, ποσοτική, και οι δύο συνδέονται σε ένα ενδιάμεσο στάδιο της μελέτης. Το σκεπτικό αυτής της προσέγγισης είναι ότι τα ποσοτικά δεδομένα και η ανάλυση τους παρέχει μια γενική κατανόηση του ερευνητικού προβλήματος. Τα ποιοτικά δεδομένα και η ανάλυσή τους εξηγούν λεπτομερώς τα στατιστικά αποτελέσματα διερευνώντας τις απόψεις των συμμετεχόντων εις βάθος (Creswell et al., 2004).

Για τους προαναφερθέντες λόγους η σχεδιαστική επιλογή που χρησιμοποιήθηκε στη παρούσα μελέτη είναι η επεξηγηματική διαδοχική σχεδίαση, η οποία έλαβε χώρα σε δύο διακριτές φάσεις. Σύμφωνα με το θεωρητικό πλαίσιο της συγκεκριμένης μελέτης πραγματοποιήθηκε πρώτα η συλλογή και η ανάλυση ποσοτικών δεδομένων και ακολούθησε η συλλογή και η ανάλυση ποιοτικών δεδομένων.

## **2.3 Ποσοτικό Μέρος**

### **2.3.1 Ερωματολογία της Ποσοτικής Έρευνας**

Για την διεξαγωγή της ποσοτικής έρευνας χρησιμοποιήθηκαν:

1) Η Ελληνική εκδοχή του επικυρωμένου ερευνητικού εργαλείου 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 πραγματοποιήθηκε μετά από άδεια που δόθηκε από τη δημιουργό του. Η διαδικασία περιλάμβανε: α) απλή (forward-translation) και β) αντίστροφη μετάφραση (back-translation) κατά την οποία το ερωτηματολόγιο επαναφέρεται στη γλώσσα κατασκευής του από τους ερευνητές. Στη

συνέχεια πραγματοποιήθηκε ο έλεγχος αξιοπιστίας και εγκυρότητας του ερωτηματολογίου.

2) Η ελληνική εκδοχή της Νοσοκομειακής Κλίμακας Άγχους και Κατάθλιψης (ΝΚΑΚ). Η συγκεκριμένη κλίμακα αυτό-αξιολόγησης 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).

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 της Ελληνικής εκδοχής του δείκτη Herth Hope Index (G-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. Το ερωτηματολόγιο “Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης”.

Δείγματα των ερωτηματολογίων παρουσιάζονται στο Παράρτημα Α.

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 (Oken et al., 1982):

*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.

### **2.3.2 Δείγμα**

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε από τον Αύγουστο του 2018 έως τον Απρίλιο του 2019 στη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής της Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ. 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 διεπιστημονικής ομάδας (ιατροί, νοσηλευτές, 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.

Σε αυτό το χρονικό διάστημα επισκέφτηκαν τη Μονάδα 247 ασθενείς με καρκίνο. Τα κριτήρια εισαγωγής πληρούσαν 181 ασθενείς από τους οποίους οι 130 συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια και οι υπόλοιποι 49 είτε αρνήθηκαν είτε δεν ολοκλήρωσαν τη συμπλήρωση.

Τα ερωτηματολόγια της παρούσας έρευνας συμπληρώθηκαν κατά την πρώτη τους επίσκεψη στη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών

Τα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού των ασθενών στην παρούσα έρευνα παρουσιάζονται στον **Πίνακα 2**.

## Πίνακας 2: Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού ασθενών

---

### Κριτήρια εισαγωγής

---

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

### Κριτήρια αποκλεισμού

---

- 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.
- 

### 2.3.3 Διαδικασία

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με τη σύμφωνη γνώμη της αρμόδιας επιτροπής ηθικής και δεοντολογίας. Στην πρώτη συνάντηση δόθηκε στους συμμετέχοντες το πρωτόκολλο της παρούσας έρευνας, στο οποίο παρουσιαζόταν ο σκοπός της, η μέθοδος και το υλικό που θα χρησιμοποιούταν. Στη συνέχεια οι συμμετέχοντες υπέγραφαν έντυπο συναίνεσης για την ανάλυση και την ενδεχόμενη δημοσιοποίησή της. Ακολούθως έγινε λεπτομερής καταγραφή του ιστορικού και των δημογραφικών στοιχείων (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο). Οι συμμετέχοντες αφού τους δόθηκαν διευκρινιστικές οδηγίες συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια.

### 2.3.4 Συμμετοχή στη Μελέτη – Ζητήματα Ηθικής και Δεοντολογίας

Η προτεινόμενη μελέτη δεν περιλαμβάνει θεραπευτικές παρεμβάσεις. Οι 130 συμμετέχοντες στην ποσοτική μελέτη κλήθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια. Έξι εξ αυτών αποτέλεσαν το δείγμα της ποιοτικής μελέτης κατά την οποία διερευνήθηκε σε βάθος το θέμα αλλά και άλλα συναφή ζητήματα που προέκυψαν από την ημιδομημένη συνέντευξη. Παρόλο που η παρέμβαση δεν ήταν θεραπευτική, ιδιαίτερη προσοχή δόθηκε από τους ερευνητές στη προστασία των συμμετεχόντων από οποιαδήποτε βλάβη που μπορεί να προκύψει από μη θεραπευτικές μελέτες.

### 2.3.5 Στατιστική ανάλυση

Στην ποσοτική μελέτη διενεργήθηκε μονοπαραγοντική και πολυπαραγοντική ανάλυση εξετάζοντας την έννοια της Ελπίδας με τα δημογραφικά και κλινικά στοιχεία των ασθενών. Χρησιμοποιήθηκε ανάλυση Ανοva και μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης.

Οι τιμές των συνεχών μεταβλητών θα παρουσιαστούν χρησιμοποιώντας των αριθμό των συμμετεχόντων (N), την μέση τιμή, τυπική απόκλιση, διάμεσο και ενδοτεταρτημοριακό εύρος (σε περίπτωση που τα δεδομένα δεν ακολουθούν κανονική κατανομή), ενώ για τις κατηγορικές μεταβλητές θα χρησιμοποιηθούν οι συχνότητες (ν) και τα αντίστοιχα ποσοστά (%).

Ο έλεγχος της κανονικότητας της κατανομής των μετρήσεων έγινε χρησιμοποιώντας το Kolmogorov-Smirnov test και το normal probability plot. Η εσωτερική συνοχή (internal consistency) αξιολογήθηκε με τον συντελεστή Cronbach's alpha. Επιλέχθηκε σαν οριακή κατώτερη τιμή του συντελεστή Cronbach's alpha, η τιμή 0.70 όπου υποδηλώνει επαρκή αξιοπιστία για ερευνητικούς σκοπούς.

Η μονοδιάστατη ανάλυση πραγματοποιήθηκε χρησιμοποιώντας τον συντελεστή συσχέτισης του Pearson ή Spearman, τ-τεστ για ανεξάρτητα δείγματα, ανάλυση διακύμανσης κατά ένα παράγοντα για ανάλυση της σχέσης ανάμεσα στην εξαρτημένη μεταβλητή (συνολικό σκορ του ερωτηματολογίου της Ελπίδας) και τους ποσοτικούς και ποιοτικούς δημογραφικούς δείκτες αντίστοιχα.

Όλοι οι δείκτες που παρουσίασαν στην μονοδιάστατη ανάλυση  $p\text{-value} < 0.25$  συμπεριλήφθηκαν σε ένα πολλαπλό μοντέλο γραμμικής παλινδρόμησης χρησιμοποιώντας την μέθοδο enter για να προσδιοριστούν οι ανεξάρτητοι προγνωστικοί δείκτες της Ελπίδας .

Για την πραγματοποίηση της γραμμικής παλινδρόμησης ελέγχθηκαν όλες οι απαραίτητες προϋποθέσεις (ομοιογένεια , γραμμικότητα , κανονική κατανομή και ανεξαρτησία των υπολοίπων του μοντέλου όπως επίσης και η συγγραμικότητα των ανεξαρτήτων μεταβλητών).

Όλες οι στατιστικές αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο SPSS nr 21.00 (IBM Corporation, Somers, NY, USA). Όλα τα τεστ είναι διπλής κατεύθυνσης (two-sided ). Η τιμή  $p\text{-value} < 0.05$  καθορίστηκε σαν επίπεδο στατιστικά σημαντικής

διαφοράς, ενώ καταγράφηκαν και οι οριακές στατιστικά σημαντικές διαφορές ( $0.05 < P < 0.1$ ).

### **2.3.6 Ανάλυση & Αποτελέσματα Ποσοτικής Έρευνας**

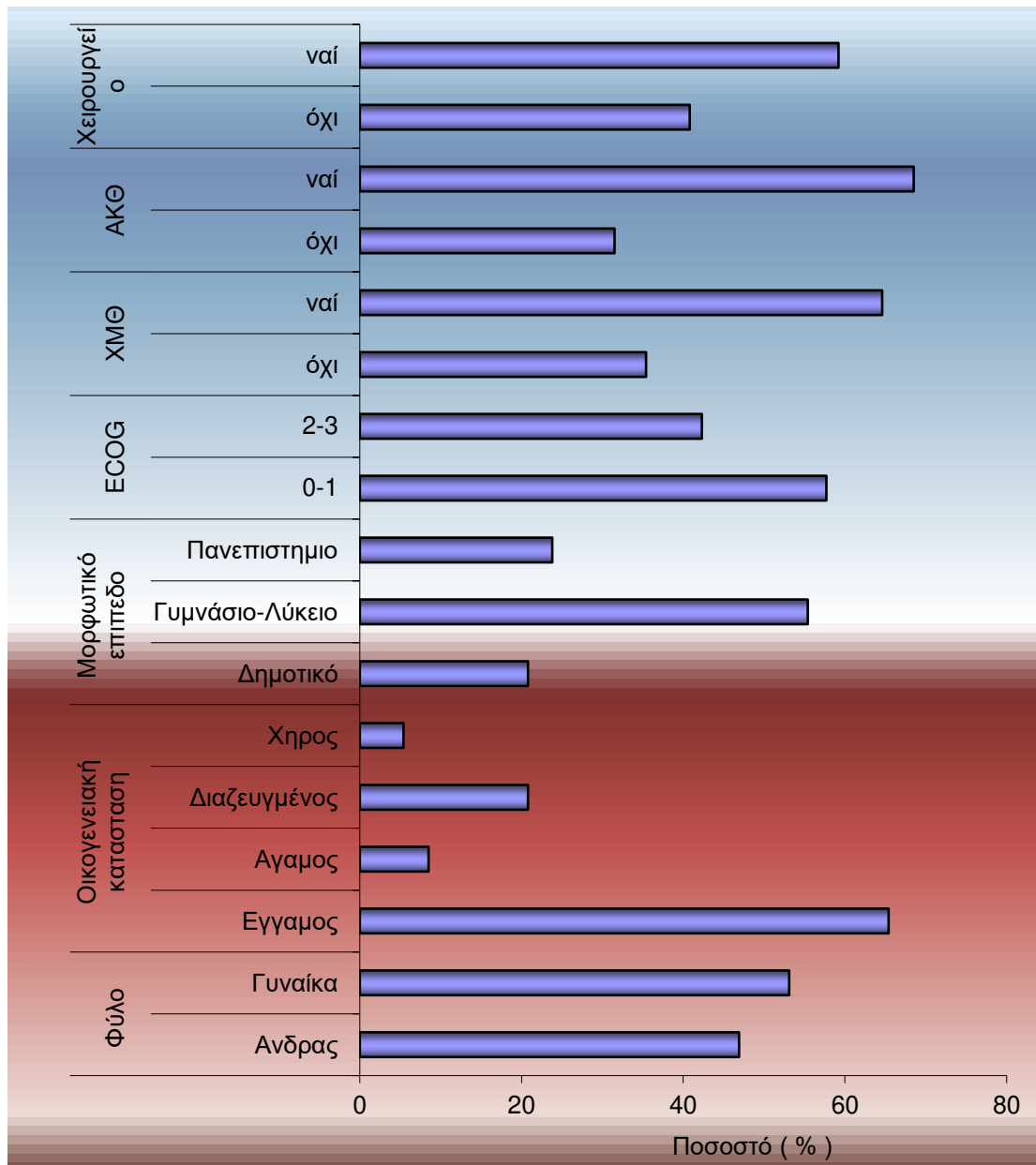
Τα ποιοτικά και ποσοτικά δημογραφικά στοιχεία του δείγματος της μελέτης παρουσιάζονται αναλυτικά στον **Πίνακα 3** και το **Διάγραμμα 1**.

Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 67 έτη (Ηλικιακό εύρος: 29-90 έτη) με την αναλογία γυναικών και ανδρών να είναι οριακά υπέρ των γυναικών. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν απόφοιτοι λυκείου (55,4%) και έγγαμοι (65,4%).

Το 57,7% είχαν ECOG 0 ή 1 ενώ το 42,3% είχε ECOG 2 ή 3. Το 64,6% έκανε ΧΜΘ, το 68,5% έκανε ΑΚΘ και το 59,2% είχε υποβληθεί σε χειρουργείο.

**Πίνακας 3:** Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

<b>Δημογραφικά χαρακτηριστικά</b>	<b>Αριθμός (N) συμμετεχόντων</b>	<b>Ποσοστό (%)</b>
Φύλο		
Άνδρας	61	46,9
Γυναίκα	69	53,1
Οικογενειακή κατάσταση		
Έγγαμος	85	65,4
Άγαμος	11	8,5
Διαζευγμένος	27	20,8
Χήρος	7	5,4
Μορφωτικό επίπεδο		
Δημοτικό	27	20,8
Γυμνάσιο-Λύκειο	72	55,4
Πανεπιστήμιο	31	23,8
ECOG		
0-1	75	57,7
2-3	55	42,3
ΧΜΘ		
όχι	46	35,4
ναι	84	64,6
ΑΚΘ		
όχι	41	31,5
ναι	89	68,5
Χειρουργείο		
όχι	53	40,8
ναι	77	59,2
Ηλικία: Μέση τιμή ± ΤΑ = 67,00 ± 12,03 ( ελάχιστη – μέγιστη = 29-90)		



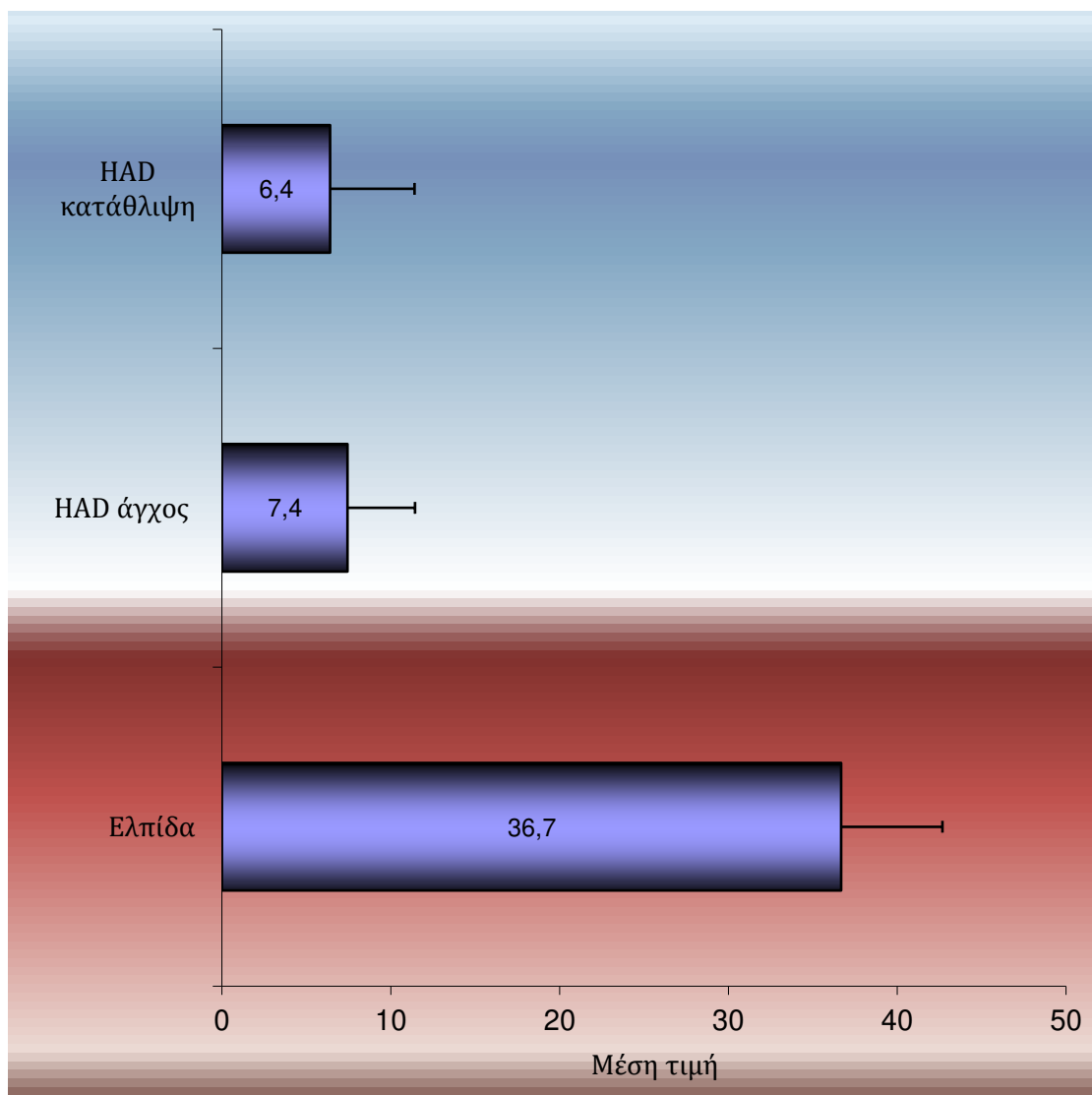
**Διάγραμμα 1:** Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

Στον **Πίνακα 4** και **Διάγραμμα 2** παρουσιάζονται οι περιγραφικοί δείκτες του σκορ της Ελπίδας και των ΝΚΑΚ-άγχος και ΝΚΑΚ-κατάθλιψη του δείγματος της μελέτης .

Οι μέσες τιμές που προέκυψαν από τα ερωτηματολόγια ήταν για την Ελπίδα  $36,68 \pm 6,05$ , για την ΝΚΑΚ-άγχος  $7,44 \pm 4,31$  και για την ΝΚΑΚ-κατάθλιψη  $6,41 \pm 5,08$ . Υπενθυμίζεται ότι οι ελάχιστες και μέγιστες τιμές που μπορούν να πάρουν οι κλίμακες είναι 12 έως 48 για την πρώτη και 0 έως 21 για την ΝΚΑΚ (με αντίστοιχους μέσους όρους 30 και 10,5)

Η ερμηνεία των παραπάνω δεικτών είναι η εξής: Η Ελπίδα είναι αρκετά πάνω από τον μέσο όρο της κλίμακας κάτι που σημαίνει ότι το δείγμα μας αποτελείται από άτομα με υψηλό επίπεδο Ελπίδας.

Το άγχος και η κατάθλιψη είναι αρκετά κάτω από τον μέσο όρο της κλίμακας κάτι που σημαίνει ότι το δείγμα μας αποτελείται από άτομα με χαμηλό άγχος και χαμηλό επίπεδο κατάθλιψης.



**Διάγραμμα 2:** Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων

**Πίνακας 4:** Περιγραφική ανάλυση ερωτηματολογίων

	Μέση τιμή	Τυπική Απόκλιση	Ελάχιστο	Μέγιστο
Ελπίδα	36,68	6,05	17	48
ΝΚΑΚ-άγχος	7,44	4,31	0	20
ΝΚΑΚ-κατάθλιψη	6,41	5,08	0	20

Στον **Πίνακα 5** φαίνονται τα αποτελέσματα της εσωτερικής συνοχής (internal consistency) του σκορ της Ελπίδας και των ΝΚΑΚ-άγχος και ΝΚΑΚ-κατάθλιψη του δείγματος της μελέτης και όπως παρατηρούμε οι τιμές υπερβαίνουν κατά πολύ τα αποδεκτά όρια της εσωτερικής συνοχής ( $\alpha \geq 0,7$ ) όπου ισχύει Ελπίδα ( $\alpha = 0,860$ ), ΝΚΑΚ-άγχος ( $\alpha = 0,892$ ) και ΝΚΑΚ-κατάθλιψη ( $\alpha = 0,848$ )

**Πίνακας 5:** Cronbach's alpha για τα ερωτηματολόγια

	Cronbach's alpha
Ελπίδα	0.860
ΝΚΑΚ-άγχος	0.892
ΝΚΑΚ-κατάθλιψη	0.848

Στον **Πίνακα 6** παρουσιάζονται οι συσχετίσεις ανάμεσα του σκορ της Ελπίδας και των ΝΚΑΚ-άγχος και ΝΚΑΚ-κατάθλιψη του δείγματος της μελέτης. Παρατηρούμε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντικά υψηλή αρνητική συσχέτιση αναμεσα στην Ελπίδα και τα ΝΚΑΚ-άγχος ( $r = -0.491$ ), ΝΚΑΚ-κατάθλιψη ( $r = -0.626$ ) και στατιστικά σημαντικά υψηλή θετική συσχέτιση αναμεσα στο ΝΚΑΚ-άγχος ( $r = -0.491$ ) και ΝΚΑΚ-κατάθλιψη ( $r = 0.638$ ).



**Πίνακας 6:** Συσχέτιση ερωτηματολογίων

---

	ΝΚΑΚ-άγχος	ΝΚΑΚ-κατάθλιψη
Ελπίδα	<b>-0,491**</b>	<b>-0,626**</b>
ΝΚΑΚ-άγχος	---	0,638**
ΝΚΑΚ-κατάθλιψη	---	---

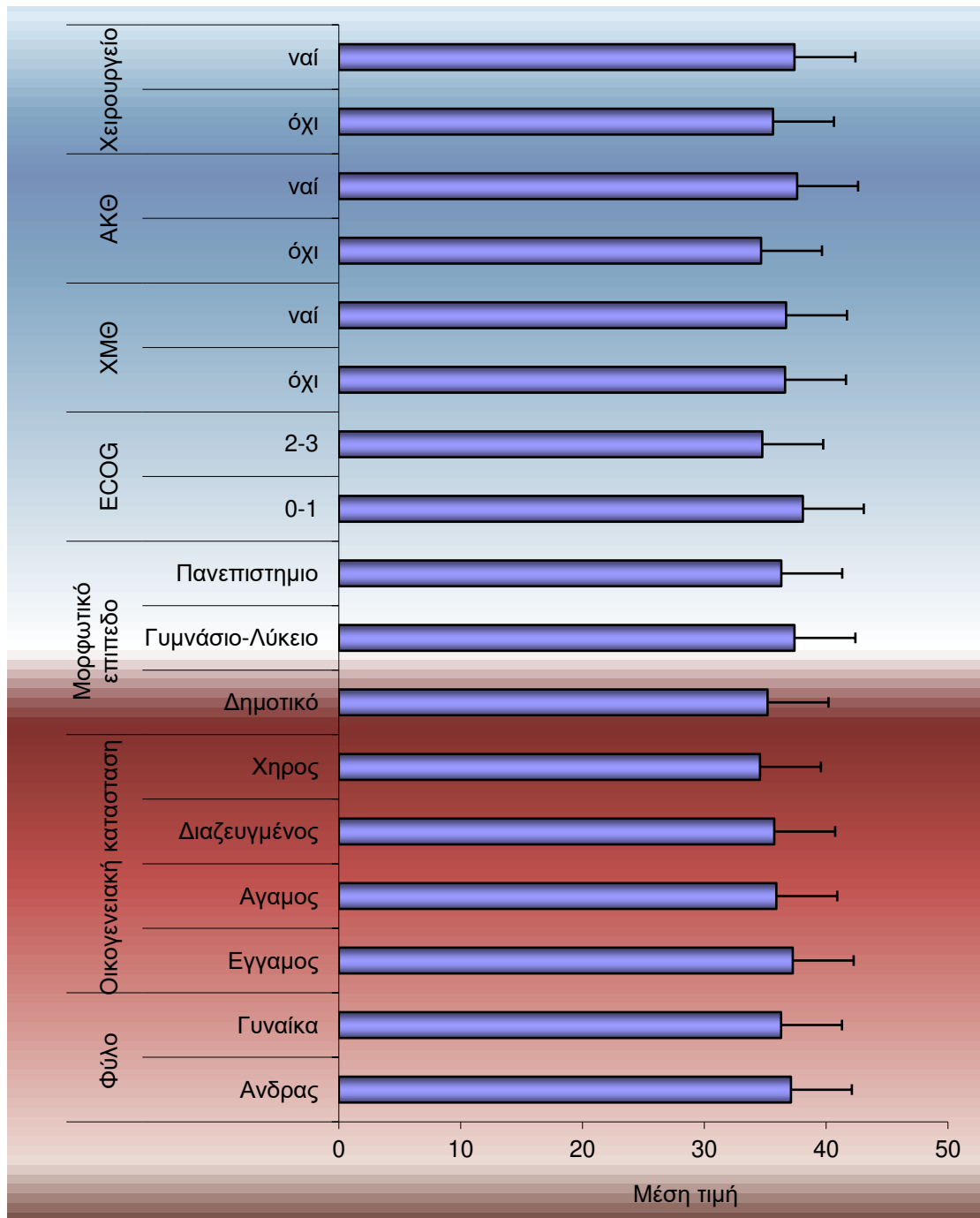
---

\*  $p < 0,05$  , \*\*  $p < 0,005$

Στον **Πίνακα 7** και το **Διάγραμμα 3** παρουσιάζεται η μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας. Παρατηρούμε ότι δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ανάμεσα στα 2 φύλα ( $p=0.448$ ), στους έγγαμους, άγαμους, διαζευγμένους, χήρους ( $p=0,488$ ), ανάμεσα στους απόφοιτους δημοτικού, λυκείου και πανεπιστημίου ( $p=0,250$ ), ανάμεσα στα άτομα που δεν έκαναν ΧΜΘ σε σχέση με αυτούς που έκαναν ( $p=0,940$ ), ανάμεσα στα άτομα που δεν έκαναν χειρουργείο σε σχέση με αυτούς που έκαναν ( $p=0,103$ ) ενώ υπάρχει ανάμεσα στα άτομα με ECOG 2-3 σε σχέση με αυτά με ECOG 0-1 ( $p=0.002$ ), ανάμεσα στα άτομα που δεν έκαναν ΑΚΘ σε σχέση με αυτούς που έκαναν ( $p=0,009$ ) σε σχέση με την Ελπίδα. Τέλος δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στην Ελπίδα με την ηλικία ( $p=-0,098$ ) ενώ υπάρχει με το άγχος ( $p < 0.001$ ) και την κατάθλιψη ( $p < 0.001$ )

**Πίνακας 7:** Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας

Δημογραφικά χαρακτηριστικά		Μέση Τιμή	Τυπική Απόκλιση	P
<b>Φύλο</b>				
	Ανδρας	37,11	5,86	0,448
	Γυναίκα	36,30	6,24	
<b>Οικογενειακή κατάσταση</b>				
	Έγγαμος	37,26	5,86	0,488
	Άγαμος	35,91	4,89	
	Διαζευγμένος	35,74	7,43	
	Χήρος	34,57	3,51	
<b>Μορφωτικό επίπεδο</b>				
	Δημοτικό	35,19	5,99	0,250
	Γυμνάσιο-Λύκειο	37,40	6,23	
	Πανεπιστήμιο	36,32	5,57	
<b>ECOG</b>				
	0-1	38,09	5,73	<b>0,002</b>
	2-3	34,76	5,99	
<b>ΧΜΘ</b>				
	όχι	36,63	5,39	0,940
	ναι	36,71	6,41	
<b>ΑΚΘ</b>				
	όχι	34,66	5,17	<b>0,009</b>
	ναι	37,62	6,23	
<b>Χειρουργείο</b>				
	όχι	35,64	5,88	0,103
	ναι	37,40	6,10	
Ηλικία	Συντελεστής Pearson		r = -0.098	0.266
NKAK άγχος			r = -0.491	<b>&lt;0.001</b>
NKAK	Συντελεστής spearman		r =-0.626	<b>&lt;0.001</b>



**Διάγραμμα 3:** Μονοπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας

Για να ανιχνευθεί η ανεξάρτητη επίδραση των πιο ισχυρών μεταβλητών της μονοπαραγοντικής ανάλυσης πάνω στην Ελπίδα, χρησιμοποιήθηκε το μοντέλο της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την μέθοδο της εισαγωγής όλων των μεταβλητών που παρουσίασαν  $p < 0.25$  στην μονοπαραγοντική ανάλυση (multiple linear regression-enter method ) (Πίνακας 8, Διάγραμμα 4).

Ο έλεγχος της συγγραμικότητας αναδεικνύει μια συγγραμικότητα του άγχους (VIF=2.1 ) και της κατάθλιψης ( VIF=2.2 ) κάτι που ήταν ήδη εμφανές από τις συσχετίσεις των μεταβλητών και αναμενόμενο καθώς προέρχονται από το ίδιο ερωτηματολόγιο. Παρόλα αυτά δεν θα αποκλειστούν ώστε να διαπιστωθεί η συνεισφορά τους στην διακύμανση της Ελπίδας. Δεν υπάρχει παραβίαση στην κανονική κατανομή και την σταθερή διακύμανση των υπολοίπων από τις γραφικές απεικονίσεις, στο τελικό μοντέλο.

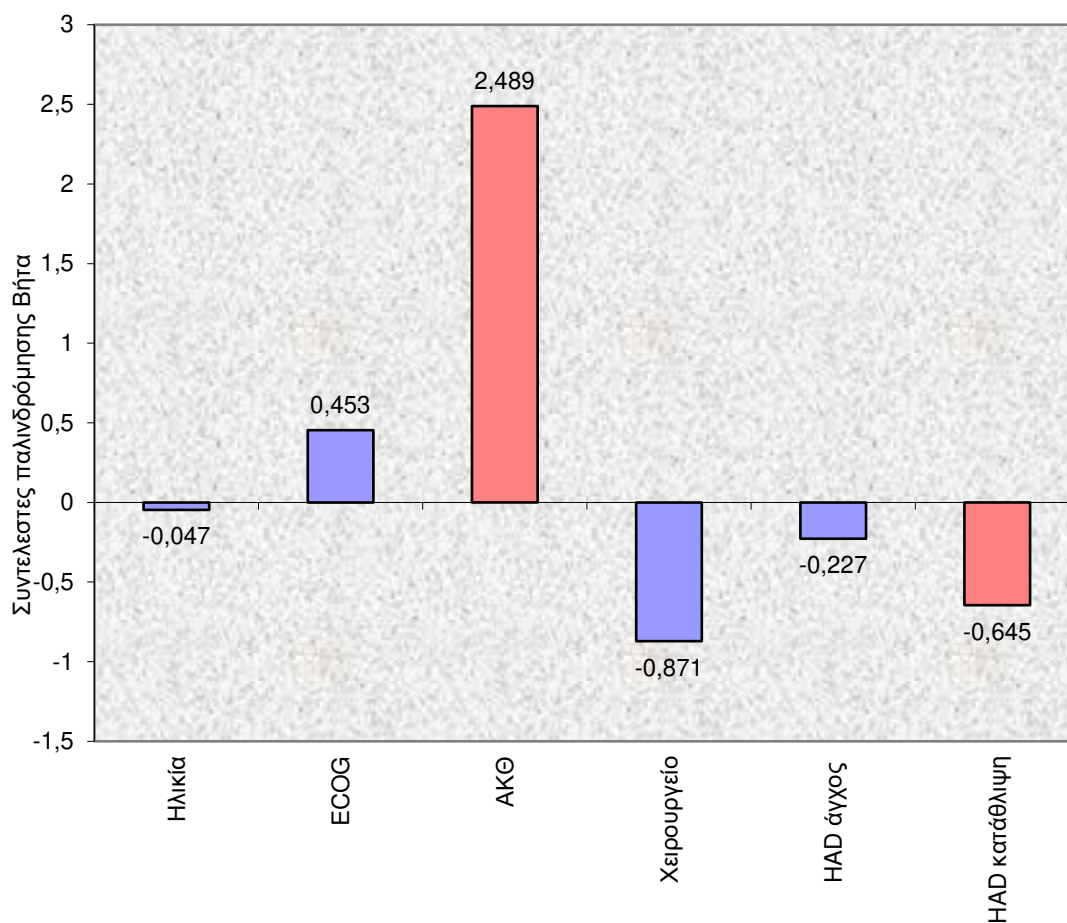
Τα αποτελέσματα της ανάλυσης αναδεικνύουν ότι οι παραπάνω παράγοντες του μοντέλου μας ερμηνεύουν το 46,1% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής και από αυτούς μόνο οι παράγοντες ΑΚΘ (  $p=0,007$  ,  $R^2=3,6\%$  ) και ΝΚΑΚ- κατάθλιψη ( $p<0,001$  ,  $R^2=40\%$ ) επιδρούν στατιστικά σημαντικά στη εξαρτημένη μεταβλητή.

Η ερμηνεία του δείκτη είναι η εξής : Τα άτομα που έκαναν ΑΚΘ έχουν 2,49 μονάδες μεγαλύτερο σκορ της Ελπίδας σε σχέση με αυτούς που δεν έκαναν (ερμηνεύει το 3,6% της Ελπίδας). Η αύξηση της κατάθλιψης κατά 1 μονάδα επιφέρει μείωση κατά 0,65 μονάδες του σκορ της Ελπίδας ( ερμηνεύει το 40% της Ελπίδας ).

**Πίνακας 8:** Μοντέλο πολλαπλής παλινδρόμησης για την Ελπίδα

	Κατηγορία	R <sup>2</sup>	Βήτα	TΣ	p-value
Ηλικία	---	0,7%	-,047	,035	0,185
ECOG	0-1	0,1%	,453	,970	0,641
ΑΚΘ	όχι	<b>3,6%</b>	<b>2,489</b>	,910	<b>0,007</b>
Χειρουργείο	όχι	0,5%	-,871	,882	0,325
ΝΚΑΚ άγχος	---	1,2%	-,227	,135	0,095
ΝΚΑΚ κατάθλιψη	---	<b>40%</b>	<b>-,645</b>	,127	<b>&lt;0,001</b>

#### Πολλαπλή Παλινδρόμηση DS-II Factor 2



**Διάγραμμα 4:** Πολυπαραγοντική ανάλυση του συνολικού σκορ της Ελπίδας

#### 2.3.7 Συζήτηση

Λαμβάνοντας υπόψιν τη σημασία του ρόλου της Ελπίδας κατά την πορεία της ασθένειας και τη συμβολή της εν γένει στο « ευ ζην» των ασθενών, είναι ζωτικής σημασίας η αξιοποίηση των κατάλληλων ερευνητικών εργαλείων. Στην παρούσα ποσοτική μελέτη διερευνήθηκε η σχέση μεταξύ Ελπίδας και ψυχολογικής δυσφορίας (κατάθλιψη και άγχος) σε ασθενείς με καρκίνο που προσήλθαν για αντιμετώπιση συμπτωμάτων σε μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας κατά την πρώτη τους επίσκεψη σε αυτήν. Διερευνήθηκαν επίσης τα κλινικά και δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και εάν αυτοί οι παράγοντες θα μπορούσαν να προβλέψουν τα επίπεδα της Ελπίδας. Τα ερωτηματολόγια δόθηκαν συνολικά σε 130 ασθενείς οι οποίοι νοσούν από καρκίνο ανεξαρτήτως εντόπισης.

Από το σύνολο των 130 ασθενών που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη, το 53,1% ήταν γυναίκες, η οικογενειακή κατάσταση των περισσότερων ήταν έγγαμοι σε ποσοστό 65,4%, το μορφωτικό επίπεδό τους ήταν το γυμνάσιο/ λύκειο σε ποσοστό 55,4%, το 57,7% είχε ECOG 0 ή 1 ενώ το 42,3% είχε ECOG 2 ή 3, το 64,6% έκανε ΧΜΘ , το 68,5% έκανε ΑΚΘ και το 59,2% είχε υποβληθεί σε χειρουργείο.

Αναφορικά με τις κύριες ερωτήσεις των ερωτηματολογίων, παρουσιάστηκαν οι περιγραφικοί δείκτες του σκορ του G-HHI και των ΝΚΑΚ-άγχος και ΝΚΑΚ-κατάθλιψη των συμμετεχόντων της έρευνας. Στον δείκτη G-HHI, ο αριθμός των ερωτήσεων είναι 12, και η συνολική βαθμολογία κυμαίνεται μεταξύ των τιμών 12 και 48 με μέσο όρο το 30, με τις υψηλότερες τιμές να υποδεικνύουν υψηλότερα επίπεδα Ελπίδας (Geiser et al., 2015).

Η συνολική βαθμολογία της κλίμακας λόγω της απουσίας καθορισμένου σημείου αποκοπής για τον δείκτη G-HHI δείχνει ότι όσο πιο υψηλή είναι, τόσο υψηλότερα είναι και τα επίπεδα Ελπίδας. Στην παρούσα μελέτη η μέση τιμή της συνολικής βαθμολογίας Ελπίδας G-HHI ήταν  $36,68 \pm 6,05$ , υποδεικνύοντας ότι το δείγμα αποτελείται από ασθενείς με υψηλό επίπεδο Ελπίδας.

Η βαθμολογία του G-HHI στη μελέτη μας ήταν παρόμοια με τα ευρήματα αντίστοιχων μελετών. Η μελέτη των Wahl et al. (Wahl et al., 2004) βρήκε μια μέση τιμή  $36,7 \pm 4,2$  (SD) σε τυχαίο δείγμα υγιών ενηλίκων Νορβηγών. Οι Nekolaichuk και Bruera (Nekolaichuk & Bruera, 2004) ανέφεραν μέση βαθμολογία  $37 (\pm 5)$  στη μελέτη τους για ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, και οι Benzein και Berg (Benzein & Berg, 2003) βρήκαν μέση βαθμολογία HHI  $39,6$  σε ασθενείς που λάμβαναν Ανακουφιστική Φροντίδα στη Σουηδία. Οι Howat et al. (Howat et al., 2006) μελέτησαν τα επίπεδα Ελπίδας σε ογκολογικούς ασθενείς αγροτικών και αστικών περιοχών της Αυστραλίας και διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς που ελάμβαναν θεραπεία με στόχο την ίαση είχαν σχετικά υψηλότερη βαθμολογία HHI από τους ασθενείς που ελάμβαναν μόνο Ανακουφιστική Φροντίδα. Παρ όλα αυτά, οι διαφορές δεν ήταν στατιστικά σημαντικές ( $36,0/40,5$ , αστικός/αγροτικός πληθυσμός μόνο με ΑΦ;  $39,0/41,0$ , αστικός/αγροτικός πληθυσμός με θεραπεία που στοχεύει στην ίαση).

Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να βοηθήσουν συζητώντας ερευνητικά δεδομένα που αποδεικνύουν ότι και ενόψει της αντιμετώπισης από την Ανακουφιστική Φροντίδα η γενικευμένη Ελπίδα μπορεί να διατηρηθεί σε υψηλά επίπεδα. Προϋπόθεση βέβαια

αποτελεί οι ίδιοι οι επαγγελματίες υγείας να αναγνωρίζουν τη διατήρηση της Ελπίδας ως πολύ σημαντική κατά τη πορεία της ασθένειας (Benzein & Berg, 2005).

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση που περιελάμβανε ασθενείς που έλαβαν αντινεοπλασματική θεραπεία φαίνεται ότι ο επιπολασμός της μείζονος κατάθλιψης είναι (15%), της ήπιας κατάθλιψης (20%) και του άγχους (10%) ποσοστά που υπερβαίνουν κατά πολύ τις εκτιμήσεις στον υγιή πληθυσμό όσον αφορά την κατάθλιψη (5%) και το άγχος (7%) (Mitchell et al., 2011). Επιπλέον τα δύο τρίτα των ασθενών με καρκίνο και κατάθλιψη έχουν σημαντικά συμπτώματα άγχους (Smith, 2015).

Η μέση τιμή του άγχους στην παρούσα μελέτη ήταν  $7,44 \pm 4,31$ , δείχνοντας ότι το δείγμα αποτελείται από ασθενείς με χαμηλά επίπεδα άγχους. Η μέση τιμή της κατάθλιψης ήταν  $6,41 \pm 5,08$  που δείχνει επίσης ότι το δείγμα αποτελείται από ασθενείς με χαμηλή κατάθλιψη. Το άγχος είναι αρκετά κάτω από τον μέσο όρο της κλίμακας (ελάχιστη τιμή κλίμακας το 0 και μέγιστη το 21 και μέσο όρο το 10,5) κάτι που σημαίνει ότι το δείγμα μας αποτελείται από άτομα με λιγιστό άγχος. Η κατάθλιψη είναι αρκετά κάτω από τον μέσο όρο της κλίμακας (ελάχιστη τιμή κλίμακας το 0 και μέγιστη το 21 και μέσο όρο το 10,5) κάτι που σημαίνει ότι το δείγμα μας αποτελείται από άτομα με χαμηλό δείκτη κατάθλιψης. Τα αποτελέσματά μας συμφωνούν με τα αποτελέσματα της μελέτης των Carroll et al (Carroll et al., 1993) κατά την οποία οκτακόσιοι εννιά νοσηλευόμενοι και εξωτερικοί ασθενείς με καρκίνο συμπλήρωσαν τη Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και κατάθλιψης (HADS). Χρησιμοποιώντας την προτεινόμενη βαθμολογία αποκοπής 8 για το άγχος και την κατάθλιψη τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το δείγμα στη πλειοψηφία του είχε χαμηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης. Σε ανάλογα αποτελέσματα κατέληξε και πρόσφατη μελέτη των Naser et al η οποία μελέτησε τον επιπολασμό και τους παράγοντες κινδύνου της κατάθλιψης και του άγχους μεταξύ εσωτερικών και εξωτερικών ασθενών με καρκίνο (Naser et al., 2021).

Κατά την ανάλυση αξιοπιστίας, βρέθηκε πως υπήρχε εσωτερική συνοχή για την Ελπίδα, NKAK- άγχος και NKAK- κατάθλιψη.

Όσον αφορά τις συσχετίσεις της Ελπίδας, των NKAK- άγχος και NKAK- κατάθλιψη του δείγματος της μελέτης, παρατηρήθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντικά υψηλή αρνητική συσχέτιση αναμεσά στην Ελπίδα και τα NKAK- άγχος, NKAK- κατάθλιψη και στατιστικά σημαντικά υψηλή θετική συσχέτιση αναμεσά στο NKAK- άγχος και NKAK- κατάθλιψη.

Τα αποτελέσματά μας συμφωνούν με τις παρακάτω έρευνες οι οποίες έχουν δείξει ότι τα υψηλότερα επίπεδα Ελπίδας συνδέονται με χαμηλότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους.

Η μελέτη των Arnau et al, (Arnau et al., 2007) αποτέλεσε ένα από τα πρώτα βήματα που έγιναν με σκοπό τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ Ελπίδας, κατάθλιψης και άγχους μέσω μιας διαχρονικής μελέτης που χρησιμοποιεί το μοντέλο της λανθάνουσας μεταβλητής. Στη μελέτη αυτή εξετάστηκαν οι προοπτικές επιδράσεις της Ελπίδας στην κατάθλιψη και το άγχος μέσω μιας διαχρονικής σχεδίασης με ένα δείγμα 522 φοιτητών που ολοκλήρωσε μετρήσεις αυτό-αναφοράς Ελπίδας, κατάθλιψης και άγχους σε τρία διαφορετικά χρονικά σημεία, με χρονική απόσταση 1 μήνα μεταξύ τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις για τη συνιστώσα της Ελπίδας των κινήτρων στην μετέπειτα κατάθλιψη, αλλά όχι μοναδική επίδραση της συνιστώσας της Ελπίδας μονοπατιών στην κατάθλιψη. Ομοίως, τα κίνητρα έδειξαν μια στατιστικά σημαντική αρνητική επίδραση στο μεταγενέστερο άγχος, αλλά και πάλι η συνιστώσα των μονοπατιών δεν είχε σημαντική επίδραση στο άγχος. Και στις δύο περιπτώσεις, ούτε η κατάθλιψη ούτε το άγχος έδειξαν μακροχρόνιες επιδράσεις στα στοιχεία Ελπίδας. Ένα επίσης σημαντικό βήμα αποτέλεσε η διερεύνηση των διαμεσολαβητικών μηχανισμών στη σχέση Ελπίδας, κατάθλιψης και άγχους.

Στη μελέτη των Peterson και Chang (Peterson & Chang, 2003), φαίνεται ότι για να αναπτυχθεί ο τομέας της θετικής ψυχολογίας, οι ερευνητές πρέπει να αρχίσουν να αξιολογούν αποτελέσματα που αντιπροσωπεύουν πολύ περισσότερα από την απουσία ή την μείωση μιας παθολογίας κάτι που αποτελεί και στόχο της δικής μας μελέτης. Όπως το έθεσαν οι Peterson και Chang, (Peterson & Chang, 2003) «Δεν αρκεί η μελέτη των «θετικών» προγνωστικών...πρέπει επίσης να μελετήσει κανείς «θετικά» αποτελέσματα». Διευκρινίζοντας την επίδραση της Ελπίδας τόσο για τα αρνητικά όσο και τα θετικά αποτελέσματα αποσαφηνίζεται ο ρόλος της όχι μόνο για την αντιμετώπιση και ανακούφιση ψυχολογικών διαταραχών αλλά και ο τρόπος που επιδρά βοηθώντας τους ανθρώπους να ξεπεράσουν απλά προβλήματα, απουσία ασθένειας, και να χτίσουν σταδιακά το ευ ζην (Peterson & Chang, 2003) κάνοντας πράξη αυτό που ο Menninger (Menninger, 1969) ανέφερε ως “weller than well” «καλύτερα παρά καλά». Σύμφωνα λοιπόν με το Menninger «Όχι σπάνια παρατηρούμε ότι ένας ασθενής που βρίσκεται σε φάση ανάρρωσης από μια μάλλον μακρά ασθένεια παρουσιάζει συνεχή βελτίωση, πέρα από το σημείο της πρώην "φυσιολογικής" κατάστασης ύπαρξής του.



Όχι μόνο γίνεται καλά, για να χρησιμοποιήσω τη δημοτική γλώσσα· γίνεται όπως ήταν και μετά συνεχίζει να βελτιώνεται ακόμη περισσότερο. Αυξάνει την παραγωγικότητά του, διευρύνει τη ζωή του και τους ορίζοντές της. Αναπτύσσει νέα ταλέντα, νέες δυνάμεις, νέα αποτελεσματικότητα. Γίνεται, θα έλεγε κανείς, καλύτερα παρά καλά. ...Κάθε έμπειρος ψυχίατρος το έχει δει... Τι θα μπορούσε να σημαίνει; Παραβιάζει τις συμβατικές ιατρικές προσδοκίες μας, επομένως ίσως συχνά παραβλέπεται και εμφανίζεται πιο συχνά από ό,τι γνωρίζουμε. Μπορεί να περιέχει μια ένδειξη για καλύτερη πρόληψη και καλύτερη θεραπεία ... Η υπέρβαση συμβαίνει και ίσως δεν είναι εξαίρεση, αλλά μια φυσική συνέπεια νέων ιδεών και νέων αντιλήψεων θεραπείας.»

Τα ευρήματα της μελέτης του Peh και των συνεργατών του (Peh et al., 2017), σε συμφωνία με τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, παρείχαν επιπλέον νέα στοιχεία για το ρόλο της Ελπίδας ως μεσολαβητή μεταξύ επανεκτίμησης και αποτελεσμάτων άγχους/κατάθλιψης σε ασθενείς που διαγνώστηκαν με καρκίνο.

Μέσω της αναγνώρισης από τους επαγγελματίες υγείας των ψυχικών και συναισθηματικών αναγκών των ασθενών με καρκίνο που διαγνώστηκαν πρόσφατα, αλλά και την παροχή της κατάλληλης φροντίδας μπορούν ανάλογες μελέτες να έχουν και κλινική εφαρμογή. Η συχνή αξιολόγηση και επαναξιολόγηση των ασθενών για συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης μπορεί να βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας στην έγκαιρη αναγνώριση ασθενών που πιθανόν να βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο ψυχοσυναισθηματικής δυσφορίας με αποτέλεσμα την άμεση εφαρμογή των κατάλληλων παρεμβάσεων ανάλογα με τις εξατομικευμένες ανάγκες του κάθε ασθενή. Επιπλέον, τα ευρήματα της διαμεσολάβησης υποδηλώνουν ότι οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις που διευκολύνουν την ελπιδοφόρες γνωσίες-σκέψεις μπορεί να ωφελήσουν τους νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς με καρκίνο που παρουσιάζουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης. Στόχος των παρεμβάσεων αυτών μπορεί να είναι η αρωγή στο καθορισμό στόχων ενθαρρύνοντας τους ασθενείς να διαμορφώσουν εφικτούς στόχους. Οι στόχοι αυτοί μπορεί να σχετίζονται με τη θεραπεία ή να αποτελούν ψυχοκοινωνικούς στόχους ζωής κατά την προσαρμογή τους στην επιβίωση του καρκίνου. Επιπλέον κάποιες παρεμβάσεις βοηθούν την καλλιέργεια ευελιξίας για τη δημιουργία εναλλακτικών σχεδίων έκτακτης ανάγκης και επανεκτίμησης των εμποδίων ως προκλήσεων αντί για απειλές για την επίτευξη του στόχου, ή δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στην επίτευξη υποστόχων επιβραβεύοντας την προοδευτική κατάκτησή τους.

Η έγκαιρη αναγνώριση προστατευτικών παραγόντων που μειώνουν την συναισθηματική δυσφορία και διατηρούν ή προάγουν τη ψυχοκοινωνική ευημερία είναι σημαντική για τη βελτίωση της φροντίδας των ασθενών. Δεδομένου ότι η Ελπίδα περιλαμβάνει τα κίνητρα και την ικανότητα προγραμματισμού προς την επίτευξη του στόχου μέσω μονοπατιών (Snyder, 2002; Snyder et al., 1991), τα αποτελέσματά αυτά υποστηρίζονται και από προηγούμενες έρευνες οι οποίες έδειξαν ότι η Ελπίδα συσχετίστηκε θετικά με μια σειρά βέλτιστων ψυχοσυναισθηματικών αποτελεσμάτων, συμπεριλαμβανομένου του χαμηλότερου άγχους και της κατάθλιψης και της ευημερίας των ασθενών (Berendes et al., 2010; Billington et al., 2008; Blank & Bellizzi, 2006; Stanton et al., 2002).

Η σχετική συμβολή διαφορετικών διεργασιών αυτορρύθμισης είναι σημαντικό να διερευνηθεί σε διαφορετικά χρονικά σημεία της τροχιάς της νόσου. Σε σύγκριση με επιβιώσαντες ασθενείς, οι νεοδιαγνωσθέντες ασθενείς με καρκίνο μπορεί να είναι πιο πιθανό να επικεντρωθούν σε ανησυχίες που σχετίζονται με τη διάγνωση και/ή τη θεραπεία παρά την επίτευξη ψυχοκοινωνικής ευημερίας (Kruijver et al., 2006).

Εκτιμήσεις με τη μεσολάβηση της Ελπίδας σχετικά με την έναρξη της θεραπείας και την ολοκλήρωση των αρχικών στόχων θεραπείας μπορεί να παίξουν σημαντικότερο ρόλο στην προσαρμοστική ρύθμιση από την έκφραση των συναισθημάτων (Kruijver et al., 2006).

Συνοπτικά, οι γνωσίες-σκέψεις (cognitions) προσανατολισμένες στην Ελπίδα μπορεί να είναι μια μεσολαβητική οδός από την επανεκτίμηση στην προσαρμοστική ρύθμιση των συναισθημάτων (Arnau et al., 2007; Peh et al., 2017; Rajandram et al., 2011). Τα παραπάνω είναι σύμφωνα με την παρούσα μελέτη όπου η Ελπίδα βρέθηκε να συσχετίζεται αρνητικά με συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης.

Στη παρούσα μελέτη οι ασθενείς με ECOG 0-1 και όσοι είχαν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία είχαν υψηλότερη συνολική βαθμολογία Ελπίδας, σε αντίθεση με τους ασθενείς με ECOG 2-3 και όσους δεν είχαν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία υποδηλώνοντας ότι ο βαθμός του ECOG έχει προγνωστική επίδραση στα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης.

Αυτό το αποτέλεσμα συμφωνεί με τα ευρήματα άλλων ερευνών. Η μελέτη του Lueboonthavatchai, P. (Lueboonthavatchai, 2007) διερεύνησε τον επιπολασμό διαταραχών άγχους και κατάθλιψης και των σχετικών ψυχοκοινωνικών παραγόντων

σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού. Η κοινωνική υποστήριξη, οι οικογενειακές σχέσεις, η καλή λειτουργικότητα και η επίλυση προβλημάτων και συγκρούσεων ήταν το επίκεντρο των ψυχοκοινωνικών παραγόντων της μελέτης. Ο επιπολασμός της αγχώδους διαταραχής ήταν 16,0%, και των συμπτωμάτων άγχους 19,0%. Ο επιπολασμός της καταθλιπτικής διαταραχής ήταν 9,0%, και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων 16,7%. Οι παράγοντες που συσχετίστηκαν με το άγχος και την κατάθλιψη ήταν η κοινωνική υποστήριξη, η οικογενειακή σχέση, η λειτουργικότητα και η επίλυση προβλημάτων και συγκρούσεων ( $p < 0,01$ ), ο αριθμός εισαγωγών στο νοσοκομείο και η παρουσία συμπτωμάτων όπως ο πόνος, τα αναπνευστικά συμπτώματα και η κόπωση ( $p < 0,01$ ). Με την ανάλυση παλινδρόμησης, οι σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες του άγχους και της κατάθλιψης ήταν: η κακή οικογενειακή σχέση και η λειτουργικότητα ( $p < 0,05$ ), η δυσπροσαρμοστική επίλυση προβλημάτων και συγκρούσεων ( $p < 0,05$ ), τα συμπτώματα του πόνου ( $p < 0,01$ ) και η κόπωση ( $p < 0,05$ ).

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης για τους ασθενείς που είχαν υποβληθεί σε ΑΚΘ συμφωνούν με τα αποτελέσματα της μελέτης των Li et al (Li et al., 2017) κατά την οποία φάνηκε ότι ασθενείς με καρκίνο του τραχήλου της μήτρας κατά τη διάρκεια της ακτινοθεραπείας διατηρούσαν μεσαία και υψηλά επίπεδα Ελπίδας, υποδηλώνοντας ότι παρά τη σωματική και ψυχική επιβάρυνση των ασθενών στην πλειοψηφία τους εξακολουθούσαν να είναι σίγουροι και αισιόδοξοι για το μέλλον, κάτι που είναι σύμφωνο και με τα αποτελέσματα της έρευνας των Yanling et al. (Yanling & Huiling, 2014).

Από τα αποτελέσματα της μελέτης δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ του φύλου και της οικογενειακής κατάστασης, σε συμφωνία με μια μελέτη των Bjornnes et al (Bjornnes et al., 2018). Στη μελέτη αυτή έγινε μια ανάλυση 416 ατόμων (23% γυναίκες) που υποβλήθηκαν σε εκλεκτική χειρουργική επέμβαση παράκαμψης στεφανιαίας αρτηρίας ή/και χειρουργική επέμβαση βαλβίδας μεταξύ Μαρτίου 2012 και Σεπτεμβρίου 2013 που εγγράφηκαν σε τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή. Η ελπίδα αξιολογήθηκε χρησιμοποιώντας τον δείκτη Ελπίδας Herth (HHI) στους τρεις, έξι και 12 μήνες μετά την καρδιοχειρουργική επέμβαση. Πραγματοποιήθηκαν αναλύσεις γραμμικών μικτών μοντέλων για τη διερεύνηση συσχετίσεων μετά από καρδιοχειρουργική επέμβαση μεταξύ Ελπίδας, οικογενειακής κατάστασης, κατάθλιψης, επίμονου πόνου και χειρουργικής επέμβασης.

Για το συνολικό δείγμα, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των βαθμολογιών Ελπίδας από 3 έως 12 μήνες (που κυμαίνονται από  $38,3 \pm 5,1$  στους 3 μήνες έως  $38,7 \pm 5,1$  στους 12 μήνες) και δεν παρατηρήθηκαν διαφορές μεταξύ ανδρών και γυναικών σε κάθε σημείο μέτρησης. Κατά την περίοδο της μελέτης, η μειωμένη Ελπίδα συσχετίστηκε με μεγαλύτερη ηλικία, χαμηλότερη εκπαίδευση, κατάθλιψη πριν από τη χειρουργική επέμβαση και επίμονο πόνο σε όλα τα σημεία μέτρησης. Η μεμονωμένη επέμβαση βαλβίδας συνδέθηκε θετικά με την Ελπίδα. Ούτε το φύλο ούτε η οικογενειακή κατάσταση, ως κύρια αποτελέσματα, έδειξαν σημαντικές συσχετίσεις με την Ελπίδα.

Η παρούσα μελέτη δεν βρήκε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ επιπέδου Ελπίδας, ηλικίας, εκπαίδευσης και κοινωνικοοικονομικών συνθηκών. Σε κάποιες μελέτες βρέθηκε ότι η μειωμένη Ελπίδα συνδέεται με τη μεγαλύτερη ηλικία, τη χαμηλότερη εκπαίδευση και τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες (Bjørnnes et al., 2018; Fitzgerald Miller, 2007; Reichard et al., 2013).

Η κρίση που προκαλείται από τον καρκίνο οδηγεί σε ανισορροπία και αποδιοργανώνει το μυαλό, το σώμα και την ψυχή. Η πιο κοινή κατάσταση που βιώνουν οι ασθενείς είναι η απόγνωση και η απώλεια Ελπίδας (Stubblefield, 2018). Μεγάλος όγκος ερευνών προσπάθησε να μελετήσει τη σχέση της Ελπίδας με άλλους παράγοντες ψυχικής και σωματικής υγείας. Η ελπιδοφόρα σκέψη και ο καρκίνος σχετίζονται με δύο τρόπους: 1) τα άτομα με υψηλά επίπεδα Ελπίδας επικεντρώνονται περισσότερο στα προβλήματά τους και προσπαθούν να τα λύσουν. 2) βιώνουν λιγότερη αγωνία στη διάγνωση του καρκίνου και προσαρμόζονται πιο αποτελεσματικά (Cheavens et al., 2006). Πολλοί ασθενείς καταφέρνουν να αποφύγουν δυσάρεστα συναισθήματα, ενώ άλλοι αισθάνονται απελπισία ειδικά τις τελευταίες εβδομάδες ή μήνες της ζωής (Chen et al., 2022). Η ενδυνάμωση της Ελπίδας, και η αντιμετώπιση του άγχους και της κατάθλιψης σε ασθενείς με καρκίνο κάποιες φορές παραμελούνται ακόμα και στο πλαίσιο της Ανακουφιστικής Φροντίδας, παρά το γεγονός ότι αποτελούν κρίσιμες πτυχές της ψυχολογικής τους κατάστασης (Davis et al., 2017).

Σε μεγάλο αριθμό μελετών (Irelli et al., 2020; Shi et al., 2016) έχει βρεθεί ότι η κατάθλιψη επηρεάζει αρνητικά την Ελπίδα στον καρκίνο (Ripamonti et al., 2012) όπου διαπιστώθηκαν ισχυρές αντίστροφες συσχετίσεις με μετρήσεις κατάθλιψης και άγχους (HADS). Στην μελέτη των Ripamonti et al (Ripamonti et al., 2012) αξιολογήθηκαν

ψυχομετρικές ιδιότητες και η δυνατότητα εφαρμογής του ΗΗΙ σε ένα δείγμα 266 ασθενών με μη προχωρημένο καρκίνο σε ενεργό αντικαρκινική αγωγή που νοσηλεύτηκαν σε ογκολογικά νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης και μονάδες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Πρόσφατη βιβλιογραφική ανασκόπηση των παραγόντων που σχετίζονται με την Ελπίδα σε ασθενείς με καρκίνο που λαμβάνουν θεραπεία δείχνει ότι η Ελπίδα φαίνεται να σχετίζεται θετικά κυρίως με εγγενείς παράγοντες, όπως η αντιληπτή υγεία, η ποιότητα ζωής και η κοινωνική υποστήριξη (Salimi et al., 2022).

Το ΗΗΙ είναι ένα δυναμικά χρήσιμο εργαλείο για κλινική εφαρμογή και μπορεί να χρησιμεύσει ως εναρκτήριο συνομιλία με έναν ασθενή που είναι προβληματισμένος αλλά δυσκολεύεται να μιλήσει. Η διεξαγωγή του ΗΗΙ από ένα άτομο με ενσυναίσθηση μπορεί να επιτρέψει στους ασθενείς να μιλήσουν για το πώς αισθάνονται με αφηρημένο τρόπο ή τους παρακινούν να μοιραστούν συναισθήματά και αγωνίες (Chan et al., 2012).

Η βιβλιογραφία έχει δείξει μια προστατευτική και θεραπευτική δυνατότητα της Ελπίδας σε άτομα που αντιμετωπίζουν στρεσογόνους παράγοντες, όπως μια σοβαρή ασθένεια (Bahmani et al., 2015). Οι αισιόδοξοι άνθρωποι ενώ αντιμετωπίζουν δύσκολες καταστάσεις, όπως η διάγνωση καρκίνου, τείνουν να λύνουν τα προβλήματά τους χωρίζοντας τους στόχους τους σε μικρά, απτά και μετρήσιμα κομμάτια. Βιώνουν έτσι λιγότερη αγωνία και προσαρμόζονται με πιο αποτελεσματικό τρόπο στην κατάσταση (Cheavens et al., 2006; Snyder, 2000).

Σύμφωνα με αυτήν την ερευνητική προσέγγιση, οι Ahari et al. (Ahari et al., 2012) χρησιμοποίησαν παρέμβαση ελπιδοθεραπείας σε μητέρες παιδιών που είχαν διαγνωστεί με καρκίνο και διαπίστωσαν ότι η ελπιδοθεραπεία αύξησε την Ελπίδα και μείωσε την κατάθλιψη. Σύμφωνα με την προηγούμενη έρευνα, τα ευρήματα αυτής της μελέτης υποδηλώνουν ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να προωθούν παρεμβάσεις που ενισχύουν την Ελπίδα για την αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών των ασθενών.

Σε μια μετα-ανάλυση (Salamanca-Balen et al., 2021) εκτιμήθηκε η συμβολή της Ελπίδας στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Η μετα-ανάλυση αυτή αποτέλεσε ένα σημαντικό πρώτο βήμα για την ανάπτυξη στο μέλλον παρεμβάσεων ενίσχυσης της Ελπίδας των ασθενών στην Ανακουφιστική Φροντίδα, παρ' ότι δεν κατέστη δυνατός ο

προσδιορισμός συγκεκριμένων συνιστωσών παρέμβασης. Η Ελπίδα είναι πολύ σημαντική στην Ανακουφιστική Φροντίδα και δεν πρέπει να μελετάται μόνο ως σχετική έκβαση.

Η αντίληψη για την Ελπίδα αλλάζει όταν ένας ασθενής απευθύνεται στην Ανακουφιστική φροντίδα. Η κατανόηση των αλλαγών στην Ελπίδα στο πλαίσιο της Ανακουφιστικής Φροντίδας μπορεί να επιτρέψει να γίνουν παρεμβάσεις ειδικά προσαρμοσμένες σε αυτές τροποποιώντας παραδοσιακές αρχές αντιμετώπισης.

## **2.4 Ποιοτικό Μέρος**

### **2.4.1 Φαινομενολογία**

Η φαινομενολογία προέρχεται από την Ελληνική λέξη φαινόμενο, και όπως έχει εξελιχθεί τα τελευταία χρόνια, φώτισε αγνοημένα φαινόμενα της ανθρώπινης εμπειρίας και αναδιατύπωσε φιλοσοφικά ερωτήματα. Η φαινομενολογία προσπαθεί να κατανοήσει και να περιγράψει τα φαινόμενα όπως η φροντίδα, η θεραπεία και η ολότητα με τον τρόπο που τα βιώνουν τα άτομα που τα ζουν (Geanellos, 1998; Swanson & Wojnar, 2004). Εάν εξεταστεί ο άνθρωπος υπό το πρίσμα της φαινομενολογίας, τότε υπάρχει η παραδοχή του ανθρώπου ως δημιουργού νοητικών κατασκευών μέσω των οποίων φιλτράρει τις εμπειρίες του και κατασκευάζει την πραγματικότητά του.

### **2.4.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων – Πρόγραμμα συνέντευξης**

Χρησιμοποιήθηκε Ημιδομημένη συνέντευξη, διάρκειας μίας ώρας, η οποία μαγνητοφωνήθηκε.

Ο σχεδιασμός της συνέντευξης περιελάμβανε τα εξής:

- I. Το βίωμα της ασθένειας.
  - ✓ Τι σημαίνει η ασθένεια για εσάς; Υπάρχει κάποιος με τον οποίο συζητάτε για την ασθένειά σας, τι είναι αυτά που του λέτε;
  - ✓ Αν όχι τι είναι αυτό που σας εμποδίζει να μιλήσετε;
  - ✓ Τι έχετε παρατηρήσει στη συμπεριφορά σας και στα συναισθήματά σας από την ημερομηνία της διάγνωσης και μετά;

- II. Η Προσδοκία από την Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας.
- ✓ Από ποιόν ακούσατε για τη ΜΑΦ; Ποιος σας παρέπεμψε εδώ; Πώς νιώσατε;
  - ✓ Τι γνωρίζετε για τη λειτουργία της ΜΑΦ; Τι πιστεύετε ότι θα σας προσφέρει;(σωματικά συμπτώματα, ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη)
  - ✓ Πώς ήταν η θεραπεία σας στο νοσοκομείο;
  - ✓ Πώς θα μπορούσατε να περιγράψετε έναν καλό γιατρό;
  - ✓ Τι προσδοκάτε από το προσωπικό της ΜΑΦ;
- III. Τι είναι σημαντικό για εσάς αυτή τη στιγμή;
- ✓ Πώς έχετε διαχειριστεί την νέα κατάσταση από τη διάγνωση της ασθένειας μέχρι σήμερα;
  - ✓ Πώς τη χειρίστηκαν οι επαγγελματίες υγείας;
  - ✓ Πώς χειρίζεται η οικογένεια τις ανάγκες σας;
  - ✓ Υπάρχει κάτι ή κάποιος που σας έχει βοηθήσει;
- IV. Η Ελπίδα
- ✓ Τι είναι αυτό που σας στηρίζει;
  - ✓ Στην παρούσα φάση της ζωής σας μπορείτε να μου περιγράψετε κάποιο στόχο σας;
  - ✓ Θα ήθελα να μου περιγράψετε κάποια γεγονότα ή καταστάσεις που σας έχουν δώσει χαρά πριν την ασθένεια και εξακολουθούν να σας δίνουν χαρά μέχρι τώρα.
  - ✓ Πώς ελπίζετε να εξελιχθεί η ασθένεια σας;
  - ✓ Τι είναι αυτό που φοβάστε περισσότερο σχετικά με την ασθένεια σας;
  - ✓ Η φράση «θέλω βοήθεια» τι σκέψεις και συναισθήματα θα μπορούσε να σας δημιουργήσει;

### **2.4.3 Δείγμα**

Το σύνολο των ατόμων που αποτέλεσαν το δείγμα της παρούσας έρευνας ήταν έξι (6) ασθενείς με καρκίνο, κατά την πρώτη τους επίσκεψη στη Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» του Α' Εργαστηρίου Ακτινολογίας της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

### **2.4.4 Διαδικασία**

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε με τη σύμφωνη γνώμη της αρμόδιας επιτροπής ηθικής και δεοντολογίας. Ακολούθως έγινε λεπτομερής καταγραφή του ιστορικού και των δημογραφικών στοιχείων (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο). Οι συμμετέχοντες αφού τους δόθηκαν διευκρινιστικές οδηγίες συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Έξι εκ των συμμετεχόντων της ποσοτικής μελέτης, συμμετείχαν μετά τη σύμφωνη γνώμη τους και στην ποιοτική μελέτη. Στην πρώτη συνάντηση δόθηκε στους συμμετέχοντες το πρωτόκολλο της παρούσας έρευνας, στο οποίο παρουσιάζόταν ο σκοπός της, η μέθοδος και το υλικό που θα χρησιμοποιούταν. Οι συμμετέχοντες υπέγραψαν έντυπο συναίνεσης για την ανάλυση και την ενδεχόμενη δημοσιοποίησή της. Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε ασφαλές περιβάλλον με τον συμμετέχοντα και τον κύριο ερευνητή. Για τη ποιοτική μελέτη διενεργήθηκε ημιδομημένη συνέντευξη από τον ερευνητή ιατρό της μονάδας, διάρκειας μιας ώρας.

### **2.4.5 Ποιοτική ανάλυση δεδομένων**

Η μέθοδος ποιοτικής ανάλυσης των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκε στην μελέτη είναι η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (Interpretative Phenomenological Analysis) η οποία ακολουθεί τα εξής βασικά βήματα: 1. Απομαγνητοφώνηση του υλικού των συνεντεύξεων και πολλαπλές αναγνώσεις αυτού. 2. Αρχικές παρατηρήσεις (περιγραφικές, γλωσσικές, έλεγχος αρχικών εκτιμήσεων). 3. Ανάπτυξη αναδυόμενων θεματικών προτάσεων, τα οποία αντανακλούν τόσο τα λεγόμενα του συμμετέχοντα όσο και την ερμηνεία του ερευνητή. 4. Δημιουργία υπερθεματικών ενοτήτων μέσω αναζήτηση σύνδεσης δια μέσου των θεματικών. 5. Τριγωνοποίηση (ανάλυση των δεδομένων από τρεις ερευνητές).

Για την ποιοτική ανάλυση των δεδομένων, η συγγραφέας της διατριβής συνεργάστηκε με δύο ανεξάρτητους ερευνητές, με εμπειρία στην Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση. Οι ιδιότητες και αρμοδιότητες των τριών ερευνητών που συμμετείχαν στην εκπόνηση της ποιοτικής ανάλυσης παρουσιάζονται στον **Πίνακα 9**.



**Πίνακας 9:** Παρουσίαση των ερευνητών της μελέτης και των αρμοδιοτήτων τους

Όνοματεπώνυμο	Ιδιότητα	Αρμοδιότητα
		υπεύθυνη για την διεξαγωγή και ανάλυση της συνέντευξης
Νικολούδη Μαρία (Κύρια Ερευνήτρια)	Ιατρός παθολόγος, MD, MSc	δημιουργία του οδηγού συνέντευξης επιλογή της μεθόδου ανάλυση απομαγνητοφωνημένου υλικού (τριγωνοποίηση)
Θανάσκο Φλωριάν (2ος Ερευνητής)	Ψυχολόγος, MSc	βοήθεια σε επίλυση μεθοδολογικών ζητημάτων ανάλυση απομαγνητοφωνημένου υλικού (τριγωνοποίηση)
Αντωνιάδου-Ανέμη Κωνσταντίνα (3η Ερευνήτρια)	Αναπτυξιακή Ψυχολόγος, B.A., Msc., MBPsS	ανάλυση απομαγνητοφωνημένου υλικού (τριγωνοποίηση)

#### 2.4.5 Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα αποτελούν στην ουσία όπως αναφέρθηκε, το προϊόν του 5<sup>ου</sup> βήματος της ανάλυσης των ποιοτικών δεδομένων (Τριγωνοποίηση). Οι τρεις ερευνητές ανέλυσαν τα δεδομένα ανεξάρτητα ακολουθώντας όμως την ίδια μεθοδολογία που προβλέπεται και περιελάμβανε: μελέτη των συνεντεύξεων, αρχικές σημειώσεις, περιγραφικά σχόλια, γλωσσολογικά σχόλια, σχόλια κατανόησης, ανάδυση θεματικών ενοτήτων, αναζήτηση συνδέσεων μεταξύ των θεματικών και τέλος την δημιουργία Υπερθεματικών Ενοτήτων.

Λόγω της ιδιαιτερότητας αυτής, προέκυψε αρχικά ένας πίνακας αποτελεσμάτων ανά ερευνητή οι οποίοι και ακολουθούν (**Πίνακας 10**, **Πίνακας 11** και **Πίνακας 12**).

**Πίνακας 10:** Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων πρώτου ερευνητή (συνεχίζεται)

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
1. Η Διάγνωση του Καρκίνου = Σωματικό και Ψυχικό Υποφέρειν							
1. Κεραυνός εν αιθρία η Διάγνωση Μου	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Τα Συναισθήματα που Κατακλύζουν	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
3. Το Σώμα που Υποφέρει	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
4. Η Ψυχή που Υποφέρει	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Ήμερες και Καρκίνος							
1. Η Επόμενη Μέρα = Ανασφάλεια	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Οικονομική Ανασφάλεια	Ναι	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι	33,30
3. Η Καθημερινότητα που Αλλάζει: Πρακτικές Απώλειες	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
4. Η Καθημερινότητα που Αλλάζει: Εαυτός και Απώλειες	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
5. Ο Ενδυναμωμένος Εαυτός ως Πηγή Στήριξης (Τα θετικά του καρκίνου;)	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
6. Επιθυμία για Επιστροφή στην Κανονικότητα και Συμφιλίωση με την Ασθένεια ( Τα θετικά του καρκίνου)	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	66,67
7. Και οι Φίλοι;	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	83,32
8. Εγώ Θέλω ≠ Εμείς Θέλουμε ( Οικογένεια: η Επικοινωνία και οι Ανάγκες της)	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
9. Όταν οι Ρόλοι Αντιστρέφονται = Τότε Φροντιστής Τώρα Ασθενής	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	50,00

**Πίνακας 10 (συνέχεια)**

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
<b>3. Οι Προσδοκίες και η Ελπίδα του Ογκολογικού Ασθενούς</b>							
1. Φραγμοί Επικοινωνίας μεταξύ των Επαγγελματιών Υγείας και των Ογκολογικών Ασθενών, Φόβος και Παράπονα: «Δε με βλέπει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει»	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	83,32
2. Ο Επαγγελματίας Υγείας ως Σύμμαχος: Ο Καλός Γιατρός	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
3. Ανακουφιστική Φροντίδα: Παραπομπή και Προσβασιμότητα	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
4. «Περιμένω να δω»: Η Ανακουφιστική Φροντίδα ως Άγνωστος Τόπος	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
5. Οι Υποκειμενικές Προσδοκίες του Ογκολογικού Ασθενούς από την Ανακουφιστική Φροντίδα	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
6. Η Ελπίδα του Ογκολογικού Ασθενούς	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
7. Η Απελπισία του Ογκολογικού Ασθενούς: Με Εγκαταλείπω. «Να Ησυχάσω, Να Ησυχάσω. Παρακαλώ να Πεθάνω»	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100

**Πίνακας 11:** Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων δεύτερου ερευνητή (συνεχίζεται)

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
<b>1. Ο γιατρός ως ειδικός και ως άνθρωπος – προσδιορίζοντας έννοιες</b>							
1. Εμπιστοσύνη στην ιατρική ομάδα – ο ιατρός ως φορέας ζωής και ανακούφισης	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Έλλειψη επικοινωνίας και συνεργασίας με ιατρικό προσωπικό – οι πόρτες που κλείνουν	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	66,67
3. Καθολική και ανοιχτή επικοινωνία με ιατρικό προσωπικό – ο ιατρός ως άνθρωπος που στηρίζει και βάζει προτεραιότητα τον ασθενή	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	66,67
4. Ο ιατρός ως πηγή ασφάλειας, σταθερότητας και ελπίδας	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
5. Δυσπιστία στον ιατρικό κλάδο – αντιεπαγγελματίες και κρυφές ιατρικές ατζέντες	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
6. Ο λάθος ιατρός και οι διαδικασίες που τραυματίζουν	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	66,67
<b>2. Αναζητώντας καινούριες πορείες και κατευθύνσεις – η έννοια της καθοδήγησης</b>							
1. Ανάγκη για στήριξη και καθοδήγηση όντας χαμένος	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33
2. Στήριξη σε διαδικασίες και καθημερινότητα – χάρτης πορείας	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	83,33
3. Αναζήτηση καθοδήγησης και έλεγχος της κατάστασης – ο ασθενής στα ινία	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	83,33
4. Αναζήτηση εμπειριστατωμένης, πλήρους ενημέρωσης από τον ιατρικό κλάδο – ανοιχτά χαρτιά	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33

**Πίνακας 11** (συνέχεια)

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
<b>3. Ο κύκλος εμπιστοσύνης και η νόσος</b>							
1. Ο εσωτερικός κύκλος εμπιστοσύνης – το βάρος και η ευθύνη μοιράζονται	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Προστασία των ευπαθών ομάδων εντός του οικογενειακού κύκλου	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	50
3. Ο εσωτερικός κύκλος κινδυνεύει – απώλεια ατόμων	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	50
4. Οι ανάγκες του ασθενή ως ενοχικό φορτίο – καθήκον ή κούραση;	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33
5. Μόνος μέσα στον κύκλο - αυτοπροστασία	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33
6. Παροχή φροντίδας – η αγκαλιά που στηρίζει	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33
<b>4. Διάδραση και κοινωνικοποίηση μέσα από το πρίσμα της νόσου</b>							
1. Επικοινωνία και εξωτερίκευση συναισθημάτων – το ηφαίστειο που βράζει	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	83,33
2. Μέρος του συνόλου – η ασθένεια ως συνδετικός κρίκος	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	50
3. Σύγκριση, ταύτιση και επαφή με όμοιες εμπειρίες – η αναζήτηση απαντήσεων	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	66,67
4. Άρνηση επικοινωνίας – το μουνδιασμένο καβούκι	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	66,67
5. Αποστροφή από θρησκευτικά μοντέλα και πρότυπα	Ναι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι	16,67
6. Το χέρι που απλώνεται για άγγιγμα	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100

**Πίνακας 11 (συνέχεια)**

	Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
		Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
5.	Καλειδοσκόπιο συναισθημάτων – οι διαθλάσεις του νου με καρκίνο							
1.	Φόβος για την ακεραιότητα και ποιότητα της ζωής	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2.	Η οργή και ο θρήνος – νόμισμα με δύο όψεις	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33
3.	Η ελπίδα που αντιπαρέρχεται το φόβο	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	83,33
4.	Το ταξίδι κάπου τελειώνει – συνειδητοποίηση θνητότητας	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	83,33
5.	Τέλμα και κούραση – οι αντοχές πέφτουν	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
6.	Σοκ και αρχικό μούδιασμα – το απρόσμενο μαντάτο	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	83,33
7.	Αναζήτηση γαλήνης – το μυαλό σε παύση	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Όχι	Ναι	66,67
8.	Ελευθερία και ανεξαρτησία – έννοιες συγκλίνουσες και αναγκαίες	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	50
6.	Οι πλάστιγγες της νόσου							
1.	Επαναπροσδιορισμός προτεραιοτήτων και στόχων – η ασθένεια ως κινητήριος δύναμη	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	50
2.	Ο πόνος ως νέος εχθρός που παραμονεύει	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	83,33
3.	Ζώντας με τη νόσο – οικονομικά θέματα που δυσκολεύουν	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι	Ναι	50
4.	Η ασθένεια ως ύπουλος εχθρός που διαταράσσει τα πάντα	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
5.	Απουσία συμπτωμάτων – ασφαλής ή επισφαλής;	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι	Όχι	33,33
6.	Παρενέργειες διαδικασιών και καθημερινή ρουτίνα φροντίδας	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
7.	Έκφραση μέσω δημιουργίας, δημιουργία μέσω έκφρασης	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι	Ναι	50
8.	Το σώμα που χάνει τη μάχη	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100

**Πίνακας 12:** Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων τρίτου ερευνητή (συνεχίζεται)

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
<b>1. Η Διάγνωση και Νοσηματοδότηση του Καρκίνου</b>							
7. Η Διάγνωση = Η Δύσκολη Στιγμή Μου.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
8. Συναισθήματα.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
9. Ο Πόνος.	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι	66,67
10. Άλλα συμπτώματα, θεραπείες και υποτροπές.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
11. Άνθρωπος σε Κίνδυνο. Το Σώμα Μου = Το Πεδίο Μάχης Μου	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
<b>2. Οι Ανάγκες Μου</b>							
5. Ανάγκες Πληροφόρησης και Ενημέρωσης.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
6. Ανάγκες Ψυχολογικής Υποστήριξης.	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	66,67
7. Ανάγκες Πρακτικής Υποστήριξης.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
<b>3. Εγώ και οι Άλλοι. Εαυτός, Διαπροσωπικές Σχέσεις και Επικοινωνία με το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον.</b>							
8. Το Εγώ ως Πρωταγωνιστής.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
9. Ζητήματα Αποδοχής. Να Ησυχάσω, Να Ησυχάσω. Η Κάθοδος στον Θάνατό Μου.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
10. 3.Οι Άλλοι και οι Δικές τους Ανάγκες = Διαπροσωπικές Σχέσεις Επικοινωνία και ο φόρτος της Ασθένειας στην οικογένεια και τους φίλους.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100

**Πίνακας 12** (συνέχεια)

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
4. Προσδοκίες και Ελπίδα από το ΕΣΥ και την Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΜΑΦ) Τζένη Καρέζη							
1. Η εμπειρία μου από το νοσοκομείο.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Προσδοκίες από το νοσοκομείο.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	100
3. Διαδικασίες Παραπομπής και Ζητήματα Προσβασιμότητας στη ΜΑΦ Τζένη Καρέζη	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
4. Προϋπάρχουσα Γνώση των Παροχών της ΜΑΦ	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
5. Η πρώτη εμπειρία μου από την ΜΑΦ Τζένη Καρέζη.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	66,67
6. Οι Προσδοκίες μου από την ΜΑΦ Τζένη Καρέζη	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
7. Η Ελπίδα του Ογκολογικού Ασθενούς.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
8. Η Απελπισία του Ογκολογικού Ασθενούς.	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
9. Η Περιγραφή του Καλού Γιατρού από τους Ασθενείς (επιπρόσθετα σχόλια).	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	83,33

Το χαρακτηριστικό αυτό της τριγωνοποίησης, δηλαδή η παροχή πολλαπλών παρατηρήσεων, επαυξάνει την αξιοπιστία και την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων, καθότι διαφορετικοί και ανεξάρτητοι ερευνητές οδηγούνται στην διατύπωση παρόμοιων συμπερασμάτων. Αφού οι ερευνητές παρήγαγαν τους ανωτέρω πίνακες συζήτησαν τα αποτελέσματα επί μακρόν και κατέληξαν σε έναν τελικό πίνακα αποτελεσμάτων με τρεις Υπερθεματικές ενότητες (**Πίνακας 13**).



**Πίνακας 13:** Τελικός Αναλυτικός Πίνακας Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων

Υπερθεματικές και Θεματικές Ενότητες	Συμμετέχοντες						%
	Σ1	Σ2	Σ3	Σ4	Σ5	Σ6	
1. Διάγνωση του Καρκίνου και Καλειδοσκόπιο Συναισθημάτων	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
1. Κεραυνός εν αιθρία – Το Απρόσμενο Μαντάτο	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Φόβος	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
3. Η Οργή και ο Θρήνος. Νόμισμα με δύο Όψεις	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Ελπίδα και Ογκολογικός Ασθενής	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
1. Ημέρες και Καρκίνος	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Παρόν και Μέλλον	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
3. Αλληλεπίδραση με τον Εαυτό και τους Άλλους	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
3. Οι Προσδοκίες του Ογκολογικού Ασθενούς από την Ανακουφιστική Φροντίδα	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
1. Δυσπιστία και τραυματικές εμπειρίες προς και από τους επαγγελματίες υγείας στο δημόσιο νοσοκομείο σε αντιπαράθεση με θετικές εμπειρίες	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
2. Ζητήματα Παραπομπής και Προσβασιμότητας στη ΜΑΦ – Προσδοκίες από την ΜΑΦ: Περιμένω να δω. Η ΑΦ ως Άγνωστος Τόπος	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
3. Προσδοκίες Πληροφόρησης για τη νόσο, μέσω της Ανακουφιστικής Φροντίδας	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100
4. Προσδοκίες Ψυχολογικής Υποστήριξης	Ναι	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	83,32
5. Προσδοκίες συνεργασίας και δημιουργίας σχέσης εμπιστοσύνης με το ιατρικό προσωπικό Ανακουφιστικής Φροντίδας	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	100

Να σημειωθεί ότι σε όλους τους πίνακες παρουσιάζεται το ποσοστό εμφάνισης των Υπερθεματικών και Θεματικών Ενοτήτων στο υλικό των συμμετεχόντων. Με βάση και την υπάρχουσα βιβλιογραφία (Smith et al., 2009) είχε αποφασιστεί εξ αρχής ότι κριτήριο για την αξιοπιστία της μελέτης, και την εγκαθίδρυση των θεματικών θα ήταν απαραίτητο ποσοστό εμφάνισης σε ποσοστό άνω του 1/3 των συμμετεχόντων. Στην παρούσα διατριβή το σύνολο σχεδόν των θεματικών ενοτήτων εμφανίζεται στο 100% εκτός από την μια θεματική που εμφανίζεται στο 83,32%, ενώ οι Υπερθεματικές ενότητες που προέκυψαν είναι πλήρως αντιπροσωπευτικές του υλικού των συμμετεχόντων. Το γεγονός αυτό συνεπάγεται εξαιρετικά υψηλό βαθμό αξιοπιστίας και εγκυρότητας.

Στον **Πίνακα 14** παρουσιάζεται το ευρετήριο αναφορών των συνεντεύξεων των τελικών Θεματικών και Υπερθεματικών Ενοτήτων.

**Πίνακας 14:** Ευρετήριο αναφορών συνέντευξης ανά θεματική ενότητα, των τελικών Υπερθεματικών Ενοτήτων

---

**Υπερθεματική Ενότητα 1:** Διάγνωση του Καρκίνου και Καλειδοσκόπιο Συναισθημάτων

---

**Θεματική Ενότητα 1:** Κεραυνός εν Αιθρία – Το Απρόσμενο Μαντάτο

---

Πολένια: Κεραυνός εν αιθρία. 270

Πέτρος: Σοκ. 176

Μάγδα: Όταν το έμαθα ήμουν πολύ χάλια. 2

Πολένια: Τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής μου. 3

Έλενα: Δύσκολη στιγμή που πρέπει να την αντιμετωπίσω. 4

Πέτρος: Μου είπε ότι έχω ουρολοίμωξη, αλλά μετά (μου είπε ) είχα καρκίνο στην ουροδόχο κύστη. 147-148

Μαρία: Δεν μπορώ να το διαχειριστώ. 2. Έχω ένα «γιατί». 127

Ανδρέας: Καταστράφηκα. Το είπα με μία λέξη. 8-10

---

**Θεματική Ενότητα 2:** Φόβος

---

Πολένια: Φοβάμαι, Φοβάμαι αν χτυπήσει κάπου αλλού και κάτι που πονά. 298

Έλενα: Φοβάμαι αυτό που με περιμένει. 139

Μαρία: Φοβάμαι την κακή εξέλιξη. 171

Πέτρος: Είναι τρομερό. 88

Μάγδα: Με τρομάζει. 87

Ανδρέας: Είμαι στο χάος. 35

---

**Θεματική Ενότητα 3:** Η Οργή και ο Θρήνος. Νόμισμα με δύο Όψεις

---

Πολένια: Δεν ξέρω πώς δεν τον κλώτσησα εκείνη την ώρα έτσι όπως ήμουν με τα πόδια πάνω. 139-140

Έλενα: Είμαι λίγο πιο νευρική. 34

Μαρία: Αρχισα και χτύπαγα τα χέρια μου στον τοίχο. 5

Πολένια: Έβγαινα από τα διάφορα ιατρεία κλαίγοντας. 110

Έλενα: Θλιμμένη. Έχω κλάψει μόνη μου, έχω κλάψει και μπροστά τους. 35

Μαρία: Με το που θα κοιτάξω κάποιον στα μάτια μου φεύγουν δάκρυα. 31

Μαρία: Κλαίω, δεν μπορώ. 32.

Ανδρέας: Συγκινούμαι συνέχεια. Κλαίω μόλις μιλάω (κλαίει και την στιγμή που το περιγράφει). 4

---

## Πίνακας 14: (συνέχεια)

---

### Υπερθεματική Ενότητα 2: Ελπίδα και Ογκολογικός Ασθενής

---

### Θεματική Ενότητα 1: Ημέρες και Καρκίνος

---

### Υποθεματική Ενότητα α): Η Επόμενη Μέρα = Ανασφάλεια

---

Πολένια: Οτιδήποτε για να εκφράζομαι δεν είναι τσάμπα. 339

Μάγδα: Έχω ξεπεράσει και την οικονομική μου δύναμη. 36

Έλενα: Θα τα καταφέρω; Θα μπορέσω να αντιμετωπίσω αυτό το πρόβλημα έτσι όπως θα ήθελα; 17

Ανδρέας: Γιατί εγώ μέσα σε 20 μέρες ένα μήνα έχω πέσει τόσο πολύ;

Μαρία: Ζεις με την αμφιβολία. 34

Πέτρος: Σταθερότητα. 31

---

### Υποθεματική Ενότητα β): Ο Εαυτός Πριν και Μετά: Αναπολώντας τις χαρούμενες στιγμές – Το Βίωμα της Απώλειας

---

Πολένια: Το σώμα σου, σου αφήνει, σου επιτρέπει να πάρεις δυνάμεις ότι και καλά είσαι αυτός που ήσουν και πριν. Δεν έχεις αλλάξει.

Έλενα: Ξέρεις ότι θα είσαι χαρούμενη αν η επόμενη μέρα είναι τουλάχιστον σαν την προηγούμενη και δεν έχει γίνει χειρότερη. 10 - 11

Πέτρος: Τώρα είμαι περιορισμένος, γιατί έχω χάσει την ανεξαρτησία μου. 95

Μαρία: Θέλω να έχω στο μυαλό μου τη Μαρία που είχα πριν. 21

Μαρία: Κλείνομαι, δε μιλάω. Πρώτα τους έκανα όλους και γέλαγαν. Τώρα δεν.

Μάγδα: Το μόνο αρνητικό είναι που δεν μπορείς να αναβάλλεις. 130

Ανδρέας: Ήμουν δυνατός άνθρωπος. 123

Ανδρέας: Έπαιρνα αποφάσεις (στην οικογένεια). Τώρα με την πάθηση αυτή, το έχω χάσει αυτό. 135-137

Ανδρέας: Τίποτα. (...) Τώρα για την ώρα νοιώθω ότι είμαι ένας άχρηστος. 16

---

### Υποθεματική Ενότητα γ): Η Επιθυμία για Επιστροφή στην Καθημερινότητα του Νέου Ενδυναμωμένου Εαυτού (τα θετικά του καρκίνου;).

---

Έλενα: Η θέση Α και η θέση Ω. Από την θέση Α όταν ξεκίνησε ο καρκίνος μέχρι τη θέση Ω που είναι το τέλος, θα προσπαθήσω να την περάσω όσο τον δυνατόν καλύτερα για εμένα. Θα προσπαθήσω. 14-17

Πέτρος: Η ασθένεια είναι κάτι που πρέπει να μάθεις να ζεις μαζί του. 8

Πολένια: Αυτή τη στιγμή νοιώθω ότι όλο αυτό που μου συμβαίνει, όσο τεράστιο και δύσκολο κι αν είναι, αν είναι μόνο αυτό, θα το αντιμετωπίσω. 274-276

Ανδρέας: Ποιος με στηρίζει; Τίποτα. Ο εαυτός μου, ο εαυτός μου μέχρι εκεί που μπορεί. 133

Μάγδα: Πρέπει να προσέξω τον εαυτό μου. 220

Μαρία: Πρώτα για εμένα όμως, γιατί το δικαιούμαι. Πρέπει να με φροντίσω. 208

---

## Πίνακας 14: (συνέχεια)

---

### Θεματική Ενότητα 2: Παρόν και Μέλλον

---

#### Υποθεματική Ενότητα α) Πόνος και Συμπτώματα: Το Σώμα Μου Το Πεδίο Μάχης Μου

---

Μαρία: Φωνάζω και πονάνε όλα μέσα μου. Το πιστεύεις; 159

Έλενα: Μου προκαλεί πόνο (...), μια αίσθηση καύσου, μια αίσθηση σαν ηλεκτρισμό (...) όλα αυτά σε τρελαίνουν. 90-92

Πέτρος: Το μοναδικό που δεν θα ήθελα, τον πόνο. Δεν ήξερα τι είναι πόνος. Έμαθα τι είναι πόνος. 89

Μάγδα: Ένα χάπι για την ανοσοθεραπεία ( ...) Αυτό το χάπι με κουράζει. 52-53

---

#### Υποθεματική Ενότητα β) Απουσία Πόνου: Ο ρόλος της στην αποδοχή της νόσου και στα συναισθήματα για το μέλλον

---

Πολένια: Δεν νιώθω τίποτα, δεν έχω τίποτα, πώς γίνεται και γίνεται μέσα μου μάχη; 311

Μάγδα: Δεν μπορώ να πω ότι έχω καταλάβει ότι έχω καρκίνο. 56

Έλενα: Κι άλλες φορές όταν ξυπνάω και είναι λίγο καλύτερα τα πράγματα όσον αφορά τον πόνο εκεί λέω εντάξει ωραία είναι η ζωή και θες να δεις και την εξέλιξη τη δική σου, του παιδιού σου. Λοιπόν και είναι έτσι αυτό το σκαμπανέβασμα. 41-43

---

#### Υποθεματική Ενότητα γ) Στόχοι

---

Μάγδα: Αυτή την περίοδο στόχος είναι να τελειώσω τη σχολή που είχα ξεκινήσει. 118

Έλενα: Είχα (στόχους), τώρα δεν. Δηλαδή είχα και αυτό βοήθησε. 115

Πολένια: Με γύρισε πίσω η απόλυσή μου. 319

Ανδρέας: Εγώ είχα άλλες σκέψεις, άλλα όνειρα. 10

---

#### Υποθεματική Ενότητα δ) Να ησυχάσω, να ησυχάσω. Αναζητώντας τη Γαλήνη στο Ταξίδι που Τελειώνει – Ο καλός Θάνατος

---

Έλενα: Η Ζωή Συνεχίζεται (μια χαρά χωρίς εμένα). 173

Έλενα: Οι άνθρωποι γύρω μου θα ζήσουν μία χαρά μετά από εμένα. 39-40

Έλενα: Θεούλη μου τι νόημα έχει η ζωή μου αν είναι να είναι έτσι. Πάρε με. 272-273

Μάγδα: Έβλεπα από μικρή γιαγιάδες που φύγαν μόνες τους, με τρόμαζε. Τώρα δεν θα ανησυχώ για αυτό γιατί δεν πρόκειται να φτάσω μέχρι εκεί, τώρα δεν με νοιάζει. 88-89

Πέτρος: Μου έχει περάσει από το μυαλό η ευθανασία. Εγώ δεν θέλω να φτάσω σε ένα στάδιο να είμαι συνγνώμη φυτό. Θέλω μία βοήθεια εκείνη την ώρα για να μπορώ να φύγω. 106-108

Μαρία: Αν δεν με πιάσει αυτή χημειοθεραπεία σταματάω και όσο με πάει δεν θα δεχτώ να δω τον εαυτό μου σε κατάσταση που δεν (εννοεί σε πολύ άσχημη κατάσταση που δεν θα θυμίζει πλέον τον εαυτό της) και οι άνθρωποι αυτοί που είναι δίπλα μου τώρα. 181-183

Μάγδα: Η ανημποριά όμως μαζί με όλο αυτό. Μαζί δηλαδή με τη διάγνωση του καρκίνου και της μετάστασης ήρθε και μία πάρα πολύ ωραία αρρυθμία στην καρδιά και είπα αυτό μπορεί να είναι και δώρο, γιατί αν δεν αντέξει καρδιά θα φύγω οπότε δεν θα ανησυχώ για τον πόνο. Απλά θα φύγω. 90-93

Ανδρέας: Λέω να πάω να φτιάξω τα δόντια. Τι να τα φτιάξω, αφού θα πεθάνω. 36

---

## Πίνακας 14: (συνέχεια)

---

### Θεματική Ενότητα 3: Αλληλεπίδραση με τον εαυτό και τους άλλους

---

#### Υποθεματική Ενότητα α): Μέρος του συνόλου – Η ασθένεια ως συνδεδετικός κρίκος

---

Πολένια: Τελικά πόσο πλήγμα μπορεί να καταλήξει να είναι κάτι ομαδικό; 61

Πέτρος: Αυτή η ιστορία με τον καρκίνο με έχει κάνει να μιλάω για την ασθένεια μου. 173

Μάγδα: Έχω δύο φίλες που είναι ενήμερες και μπορώ να συζητάω, αλλά είναι και οι δύο μακριά. (...) Με βοηθάει ψυχολογικά αλλά και πρακτικά. 68-70  
Μάγδα: Γιατί έχει περάσει (καρκίνο), γιατί δεν χρειάζεται να εξηγήσεις και να λες πολλές λεπτομέρειες. Με καταλαβαίνει καλύτερα. 75

Ανδρέας: Το παιδί μου με φροντίζει πολύ. 165

Μαρία: Τον άντρα μου τον ευχαριστώ, τον σέβομαι, έχει κάνει τα πάντα. 138

Έλενα: Άριστη θα έλεγα επικοινωνία και συμπαράσταση. 31

---

#### Υποθεματική Ενότητα β): Εγώ και οι Άλλοι: διαφορετικά θέλω, ανατροπή ρόλων, απώλειες στον εσωτερικό κύκλο, ενοχές και απουσία θρησκευτικών προτύπων.

---

Έλενα: Έχω κλάψει και μπροστά τους. Όταν καμιά φορά μου λέει ο γιος μου μαμά θα κάνεις το ένα και το άλλο και η αρρώστια σου μπορεί να πάει και 10 χρόνια και 20 και αυτό θέλουμε εμείς, του λέω αυτό είναι ευχή και κατάρα γιατί αν τα χρόνια είναι έτσι πολλά και επώδυνα δεν τα θέλω. 35-38

Μαρία: Δεν θέλω να το συζητήσω με κανέναν. Τους παρακαλάω. Δεν. 22

Ανδρέας: Δεν θέλω. Δεν θέλω. Ούτε να μιλάω, ούτε να βλέπω κόσμο, ούτε (κλαίει). 21

Πέτρος: Καμιά φορά οι άλλοι θέλοντας να σε βοηθήσουν σε κάνουν να αισθάνεσαι χαζός. 179

Πολένια: Παρόλο που μπορεί να πω Παναγίτσα μου αυτό ή Χριστούλη μου εκείνο, ουσιαστικά δεν με έχει στρέψει (ο καρκίνος) στην εκκλησία. 282-283

Μάγδα: *Αλλά δεν ρωτάει ξεκάθαρα και δεν ξέρω να το πούμε και εμείς ξεκάθαρα κάποια.* 155

---

## Πίνακας 14: (συνέχεια)

---

**Υπερθεματική Ενότητα 3:** Οι προσδοκίες του ογκολογικού ασθενούς από την Ανακουφιστική φροντίδα

---

**Θεματική Ενότητα 1:** Δυσπιστία και τραυματικές εμπειρίες προς και από τους επαγγελματίες υγείας στο δημόσιο νοσοκομείο σε αντιπαράθεση με θετικές εμπειρίες

---

Πολένια: Η εμπειρία μου, η επαφή μου με γιατρούς πριν το χειρουργείο ήταν οδυνηρή. 107

Έλενα: Έχω ένα παράπονο, δεν είναι εύκολη η πρόσβαση, τα ραντεβού (...) αυτό σου δημιουργεί ένα επιπλέον άγχος. 48-50

Μάγδα: Εγώ πάντα δυστυχώς θα φύγω πολύ θυμωμένη από το γραφείο του. 175

Πέτρος: Το να έρθω εδώ σημαίνει ότι δεν είμαι και πολύ ευχαριστημένος. 6

Πολένια: Καταλαβαίνω ότι υπάρχει ενδιαφέρον. 84

Μαρία: Σε σέβομαι, σε σέβομαι και σε εκτιμώ (απευθύνεται στην ιατρό της ΜΑΦ). 205

Έλενα: Οι γιατροί μας ναι σίγουρα κάνουν πολύ καλά τη δουλειά τους. 45

Ανδρέας: Με δύο γιατρούς που έχω συνεργαστεί και ήδη εντάξει ωραία μου φέρονται και με βοηθάνε. 44

---

**Θεματική Ενότητα 2:** Ζητήματα Παραπομπής και Προσβασιμότητας στη ΜΑΦ - Προσδοκίες από την ΜΑΦ: Περιμένω να δω. Η ΑΦ ως άγνωστος τόπος

---

Πολένια: (Έμαθα για την ΜΑΦ) από ασθενείς. 8

Μαρία: Δεν θα ερχόμουν, αλλά επειδή μου το πρότεινε ο ογκολόγος μου ότι είναι πολύ καλά και βοηθάνε τον κόσμο να μην πονάνε. 67-68

Ανδρέας: Εγώ αυτό που άκουσα (από άλλους) είναι ότι δηλαδή θα σας το πω έτσι ψυχρά εδώ έρχονται τελειωμένοι. 67

Πέτρος: Σταθερότητα. 31

Πέτρος: Το μοναδικό που δεν θα ήθελα, τον πόνο. Δεν ήξερα τι είναι πόνος. Έμαθα τι είναι ο πόνος. 89-90

Έλενα: Αυτός ο πόνος είναι... Τι να κάνω; Τι άλλο να κάνω; Δηλαδή σε κυνηγώ από όλες τις μεριές πρέπει κι εσύ (πόνε) να κάνεις λίγο όπισθεν. 175-176

Μαρία: Να μην νιώθω τον πόνο να με σταματάει και να μου θυμίζει. 69-70

Μάγδα: Αν επιδεινωθεί η κατάσταση και δεν μπορώ να μου κουμαντάρετε τον πόνο. 207

---

## Πίνακας 14: (συνέχεια)

---

### Θεματική Ενότητα 3: Προσδοκίες Πληροφόρησης για τη νόσο, μέσω της Ανακουφιστικής Φροντίδας

---

Πολένια: Θέλω να ξέρω ακριβώς τι μου συμβαίνει. 270

Έλενα: Σίγουρα παίζει ρόλο η ενημέρωση του ασθενούς (στην περιγραφή του καλού γιατρού). Είναι πάρα πολύ σημαντική όσο δύσκολη τόσο παράξενη είναι αυτή. 63-64

Ανδρέας: Μου το είπε στα ίσια, γιατί τον ρώτησα εγώ, του λέω γιατρέ πώς το βλέπεις είναι ιάσιμη περίπτωση; 52-53

Μάγδα: Αυτά που λέει ο γιατρό μπορεί να με εκνευρίζουν, αλλά κάπου μέσα μου θέλω να τα ακούω. 162

Πέτρος: Αυτό που με τρομάζει είναι να μην ξέρω τι έχω. 103

Μαρία: Δηλαδή, δεν θέλω που είναι μερικοί γιατροί που τα λένε πίσω από την πλάτη του ασθενή. Τα κρατάω, εγώ είμαι ο ασθενής ούτε ο πατέρας μου ούτε ο σύζυγός μου. Εγώ, εμένα βάζεις στο χειρουργείο, εμένα χαρακώνεις. Εγώ! 91-95

---

### Θεματική Ενότητα 4: Προσδοκίες ψυχολογικής υποστήριξης

---

Πολένια: Ανάγκη μου. Χρειάζομαι έναν άνθρωπο να μιλάω και να λέω πράγματα. 35

Πέτρος: Εχθές στη χημειοθεραπεία πονούσα, αλλά μάλλον είναι ψυχολογικό αυτό. 193

Μαρία: Όπως είναι ο πόνος το φάρμακο που θα μου δώσεις για να μην πονάω, θα μου δώσεις και δύναμη ψυχής. (...) Να μην πονάει μέσα. (...) Μπορώ να έχω ψυχολογική υποστήριξη εδώ; Θα έρχομαι. 201-204

Ανδρέας: Όταν ακούω κάτι χαρούμενο ας πούμε στεναχωριέμαι. 97

Μάγδα: Μια καθοδήγηση για το πώς να το διαχειριστώ, πώς να μιλήσω στο παιδί μου η πώς να καταφέρω να ηρεμήσω τον εαυτό μου για να μπορέσω να μιλήσω στο παιδί μου. 204-206

---

### Θεματική Ενότητα 5: Προσδοκίες συνεργασίας και δημιουργίας σχέσης εμπιστοσύνης με το ιατρικό προσωπικό Ανακουφιστικής Φροντίδας

---

Πολένια: Πρέπει να νοιώσεις. Αφήνεις τη ζωή σου σε κάποια χέρια. 127

Πέτρος: Οι γιατροί είναι η ψυχή του νοσοκομείου. 155

Έλενα: Όταν υπάρχει κάτι πιο σύνθετο για παράδειγμα θα έπρεπε να είναι μία απόφαση που αφορά πιο σύνθετο πρόβλημα, να νιώθω ότι αυτοί οι γιατροί συνεργάστηκαν. 64-66

Μάγδα: Εγώ θέλω να ήταν ο συνδυασμός των δύο σε ένα (του απόλυτου και απότομου άνδρα ιατρού και της πιο ανθρώπινης με εγγύτητα γυναίκας ιατρού). 161

Ανδρέας: Μου λέει θέλει να βοηθήσεις και εσύ. 54

Μαρία: Σου δείχνει την εμπιστοσύνη του. 104

---



Στα επόμενα κεφάλαια παρουσιάζονται και ερμηνεύονται οι συνεντεύξεις των ασθενών, ενώ στον **Πίνακα 15** ο επεξηγείται η σημειογραφία που ενυπάρχει στα αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις.

**Πίνακας 15:** Επεξήγηση σημειογραφίας αποσπασμάτων συνέντευξης

Σύμβολο	Ερμηνεία
(...)	Απομαγνητοφωνημένο υλικό που έχει παρεμβληθεί
E:	Ερευνήτρια (διεξαγωγή των συνεντεύξεων)
(κείμενο σε παρένθεση)	Κείμενο που προστέθηκε από την ερευνήτρια για διευκόλυνση της Κατανόησης
Αριθμοί	Υποδεικνύουν την γραμμή του αποσπάσματος στην συνέντευξη του συμμετέχοντες

#### 2.4.5.1 Υπερθεματική Ενότητα 1: Διάγνωση του Καρκίνου και Καλειδοσκόπιο Συναισθημάτων

Στην πρώτη υπερθεματική ενότητα παρουσιάζεται η ανάλυση της περιόδου της διάγνωσης και τα συναισθήματα που την συνοδεύουν. Η υπερθεματική αρχίζει με την αιφνίδια ταραχή που προκάλεσε το άκουσμα της διάγνωσης, ακολουθεί το μούδιασμα και πάγωμα από τον φόβο και κλείνει με την ορμή του θυμού και του θρήνου. Συνεπώς η ανάλυση αφορά το βίωμα της διάγνωσης σε ένα αμιγώς θυμικό πλαίσιο.

*Θεματική Ενότητα 1: Κεραυνός εν Αιθρία – Το Απρόσμενο Μαντάτο.*

Η διάγνωση σηματοδοτεί το πέρασμα από την κανονικότητα της υγείας στην αγωνία και την αβεβαιότητα της ασθένειας. Η μετάβαση από τη γαλήνη στην καταιγίδα είναι ξαφνική και βίαιη. Φαίνεται να αποτελεί την πιο δύσκολη φάση της νόσου που προκαλεί σοκ. Οι ασθενείς αιφνιδιάστηκαν και μούδιασαν. Ήταν απροετοίμαστοι. Ο καρκίνος ήταν απροσδόκητος, διατάραξε κεραυνοβόλα την γαλήνη.

*Πολένια: Κεραυνός εν αιθρία. 270 Πολένια: Όλο αυτό τώρα με βρήκε στον ύπνο. 264  
Να σε πιάσει στον ύπνο. 214*

*Πέτρος: Σοκ. 176*

*Μαρία: Ήταν κάτι που δεν το περίμενα. 4*

*Μάγδα: Όταν το έμαθα ήμουν πολύ χάλια. 2*

Η περίοδος της διάγνωσης περιγράφεται ως μια «δύσκολη στιγμή». Η στιγμή διαρκεί για μικρό χρονικό διάστημα αποτελώντας ταυτόχρονα ένα ορισμένο σημείο στο χώρο και στο χρόνο. Οι συμμετέχοντες την στιγμή της διάγνωσης φαίνονται εγκλωβισμένοι σε ένα μικρό χώρο βιώνοντας συναισθήματα που τους παγώνουν, αναμένοντας να τελειώσει αυτή η στιγμή γρήγορα.

*Πολένια: Τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής μου. 3*

*Ελενα: Δύσκολη στιγμή που πρέπει να την αντιμετωπίσω. 4*

Για τον Πέτρο η ανατροπή ήταν ιδιαίτερα έντονη και απρόσμενη.

*Πέτρος: Μου είπε ότι έχω ουρολοίμωξη, αλλά μετά (μου είπε ) είχα καρκίνο στην ουροδόχο κύστη. 147-148*

Η διάγνωση μοιάζει να σταματά τον χρόνο, σαν ένα απότομο φρένο στη ζωή που διαλύει τα πάντα, μια στιγμή που αφήνει τον άνθρωπο αδύναμο να αντιδράσει νοιώθοντας να πνίγεται από το παράπονο. Το άκουσμα της νόσου τερμάτισε τις λειτουργίες του μέχρι πρότινος υγιούς εαυτού.

*Μαρία: Δεν μπορώ να το διαχειριστώ. 2. Έχω ένα «γιατί». 127*

*Ανδρέας: Καταστράφηκα. Το είπα με μία λέξη. 8-10*

*Θεματική Ενότητα 2: Φόβος.*

Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου ισοπεδώνει όλα τα συναισθήματα αφήνοντας μόνο ένα να υπάρχει και να γιγαντώνεται, τον φόβο. Ο φόβος δεν συνιστά απλά μία στιγμιαία αντίδραση σε ένα απειλητικό γεγονός που διαδραματίζεται στο παρόν. Στην πραγματικότητα είναι ένα βασικό συναίσθημα το οποίο εκτυλίσσεται στο μέλλον και αποτελεί έναν αμυντικό μηχανισμό που στόχο έχει την προστασία από απειλητικά για τη ζωή γεγονότα μέσω της αποφυγής ή της πάλης για σωτηρία. Η πρώτη αντίδραση στον φόβο συνήθως είναι το πάγωμα σαν άγαλμα. Το μυαλό βρίσκεται σε παύση.

*Πολένια: Την κακή εξέλιξη φοβάμαι. 276*

*Πολένια: Φοβάμαι, Φοβάμαι αν χτυπήσει κάποιον αλλού και κάτι που πονά. 298*

*Μαρία: Τι μπορεί να με χτυπήσει αύριο; 168. Φοβάμαι την κακή εξέλιξη. 171 Φοβάμαι τα πάντα. 183*

*Έλενα: Φοβάμαι αυτό που με περιμένει. 139 Οδυνηρό. 131*

*Πέτρος: Είναι τρομερό. 88*

*Μάγδα: Με τρομάζει. 87*

*Ανδρέας: Είμαι στο χάος. 35*

«Φοβάμαι. Φοβάμαι τι παραμονεύει να με χτυπήσει ευρισκόμενος έντρομος στο χάος.» Η φράση αυτή συνοψίζει το βασικό συναίσθημα των συμμετεχόντων. Ο καρκίνος παίρνει σχήμα και μορφή, είναι ένα γεγονός ικανό να σε τρομάξει και να σε χτυπήσει. Ο καρκίνος σε «χτυπάει», σε πλήττει, σε αποδιοργανώνει κι όλα αυτά τα χτυπήματα είναι στα τυφλά, γίνονται στο χάος. Εκεί δεν υπάρχει τάξη όλα είναι ανοργάνωτα, πάντα είσαι απροετοίμαστος για το πώς θα εκτυλιχθεί η κατάσταση. Ποιος είναι άραγε ο ήχος ή αλλιώς ο αντίκτυπος των χτυπημάτων αυτών; Οδύνη και αγωνία.

*Πολένια: Δε μπορεί να με δει σαν άνθρωπο που κινδυνεύει. 147*

*Μαρία: Ζεις με την αμφιβολία. 34*

*Έλενα: Δεν ξέρω, δεν μπορώ να το ξέρω, αυτό με κουρελιάζει. 232*

*Έλενα: Φοβάμαι ότι έχει επεκταθεί. 155*

Ο καρκίνος συνιστά μια διαρκή πηγή δεινών λειτουργώντας με μη ορατούς τρόπους που σε βρίσκουν απροετοίμαστο, και προκαλούν μόνιμες βλάβες. Οι συμμετέχοντες νοιώθουν ότι βρίσκονται σε έναν ατέρμονο κίνδυνο δίχως κάποιο ορατό τέλος. Ο καρκίνος παραμονεύει για την επόμενη επίθεση. Ζουν με την αμφιβολία, δεν ξέρουν πότε θα χτυπήσει και που. Σε όλο αυτό το κλίμα της αβεβαιότητας και του φόβου για το μέλλον και για αυτό που αυτό επιφυλάσσει, έρχεται να προστεθεί και η ανάγκη για απαντήσεις που δεν παίρνουν.

*Θεματική Ενότητα 3: Η Οργή και ο Θρήνος. Νόμισμα με δύο όψεις.*

Μετά τον κατακλυσμιαίο φόβο, η οργή. Στην αρχική φάση της συνειδητοποίησης της απώλειας της υγείας και της ζωής που καταστρέφεται εγείρεται έντονος θυμός.

*Πολένια: Δεν ξέρω πώς δεν τον κλώτσησα εκείνη την ώρα έτσι όπως ήμουν με τα πόδια πάνω. Ήθελα να του το κάνω αυτό, και προσπάθησα να φερθώ σαν κυρία. Να του πω με κοροϊδεύεις; Με θεωρείς ηλίθια; 139-142*

*Έλενα: Είμαι λίγο πιο νευρική. 34 Σκαμπανέβασμα. 43*

*Μαρία: Όταν το έμαθα βέβαια η αντίδρασή μου δεν ήταν αυτή που θα έπρεπε. Αρχισα και χτύπαγα τα χέρια μου στον τοίχο. Το μόνο πράγμα που είπα γιατί στάθηκα στη μητέρα μου σε όλα, το έβλεπα. Το έζησα. 4-7*

Νευρικότητα, σκαμπανεβάσματα και δραματοποίηση του σώματος. Το βλέπουν το τέλος. Εμπλοκή στη σκέψη από τα συναισθήματα που βράζουν σε ένα σώμα, σε ένα μυαλό που δικαίως δεν έχει ακόμη προλάβει να δημιουργήσει νέο χώρο για τον καρκίνο μέσα του. Εκδραμάτιση της πίεσης μέσω μιας εκροής επιθετικότητας: κλωτσάω, χτυπάω. Η υπερβολή στην παρουσίαση αυτής της εσωτερικής στενό-χωρίας λειτουργεί σαν βαλβίδα εκτόνωσης.

*Μαρία: Είναι μια αρρώστια που έχει ριζώσει και έχει καταστρέψει πολλούς ανθρώπους. 172-173*

*Μαρία: Υπάρχει το φάρμακο μη μου λέτε ψέματα, απλά δεν το βγάζετε γιατί είναι θέμα χρημάτων. 175-176*

*Μάγδα: Πες μου τι γίνεται. Προσπαθούσε να με ηρεμήσει πιο πολύ (...) Κάποια στιγμή μου είπε είναι παντού. 5-7*

Η Μαρία σε μια έκφραση υπερβολής εκδηλώνει έντονη άρνηση για την νέα κατάσταση ενώ παράλληλα εκφράζει έντονη δυσπιστία προς τους επαγγελματίες υγείας. Βίαιο ποτάμι η οργή, παρασέρνει, αλλοιώνει και διαβρώνει το χώρο, δημιουργεί όμως ταυτόχρονα και δίοδο για εκτόνωση.

*Πολένια: Έβγαινα από τα διάφορα ιατρεία κλαίγοντας. 110*

*Έλενα: Θλιμμένη. Έχω κλάψει μόνη μου, έχω κλάψει και μπροστά τους. 35*

*Έλενα: Περπατάω λίγο στο μπαλκόνι για να μην με πάρει η κατάθλιψη από κάτω. 269*

*Μαρία: Με το που θα κοιτάζω κάποιον στα μάτια μου φεύγουν δάκρυα. 31*

*Μαρία: Κλαίω, δεν μπορώ. 32.*

*Ανδρέας: Συγκινούμαι συνέχεια. Κλαίω μόλις μιλάω (κλαίει και την στιγμή που το περιγράφει). 4 Είχα κάποια ευαισθησία αλλά όχι έτσι. Τώρα πάρα είναι. Τώρα δεν μπορώ να μιλήσω ούτε με το παιδί μου. 6*

Ο ορμητικός χείμαρρος της οργής παίρνει σχήμα και μορφή. «Κλαίω. Κλαίω δεν μπορώ.» Αδάμαστη οργή, αδάμαστος και ανεξέλεγκτος ο Θρήνος. Όσο η οργή φλερτάρει με την άρνηση, την μη αποδοχή και το πνίξιμο από το παράπονο, άλλο τόσο ο Θρήνος σχετίζεται με την συνειδητοποίηση των απωλειών που έρχονται. Η Οργή μοιάζει ακατέργαστη, ο Θρήνος όμως απαιτεί σταδιακή εσωτερική διεργασία και αναγνώριση. Συνυπάρχουν η δύναμη της οργής και η δύναμη της συγκίνησης. Πνιγμός από συναισθήματα σε τέτοιο βαθμό που να μην μπορείς καν να μιλήσεις. Μοιάζουν έννοιες αντιθετικές, κι όμως συνυπάρχουν σαν να είναι στενά αλληλένδετες, σαν τις δύο όψεις του ίδιου νομίσματος.

*Ανδρέας: Είμαι ευαίσθητος. Πιστεύω ότι η ευαισθησία μου δεν ξεκινάει από κακία, αλλά όταν ακούω κάτι χαρούμενο ας πούμε στεναχωριέμαι. Δηλαδή άμα μου πείτε πέθανε αυτός δεν θα με νοιάζει, αν μου πεις ότι εκείνος είχε ένα καλό θα στεναχωρηθώ. 97 – 101*

*Ανδρέας: Καταστράφηκα. 9. Επαναλαμβάνεται και στις γραμμές 33 και 336.*

Με μεγάλη αμεσότητα ο Ανδρέας περιγράφει πώς κάτι καλό που προκαλεί σε κάποιον άλλον χαρά, στον ίδιο εγείρει ζήλεια και στεναχώρια για την προσωπική του κατάσταση. Εδώ ο Θρήνος για τον Ανδρέα μεταφράζεται σε «στεναχωριέμαι» και «καταστράφηκα» ενώ η οργή εν μέρει κεκαλυμμένη για τον επερχόμενο δικό του θάνατο, σαν άρνηση «αυτός πέθανε, δεν θα με νοιάξει». Το αντίστοιχο υπάρχει και για τους υπόλοιπους συμμετέχοντες (βλ. Μαρία «χτύπαγα τα χέρια, κλαίω», Πολένια στο ιατρείο « να τον κλωτσήσω» κι «έβγαινα από τα διάφορα ιατρεία κλαίγοντας» κλπ.).

### *Συζήτηση Υπερθεματικής Ενότητας 1*

Τα συναισθήματα διαδραματίζουν ιδιαίτερο ρόλο στον τρόπο που βιώνονται απειλητικές για την ζωή καταστάσεις. Τα συναισθήματα μεσολαβούν στον τρόπο επικοινωνίας ασθενών – ιατρών στην φάση της διάγνωσης καθώς και μετέπειτα στην φάση των θεραπευτικών αποφάσεων. Για το λόγο αυτό είναι σημαντική η κατανόηση των συναισθημάτων που αναδύονται αλλά και εκείνων που εμφανίζονται με μικρότερη ένταση ή απουσιάζουν.

Είναι αρκετά σύνηθες για τους ασθενείς που διαγιγνώσκονται με καρκίνο να βιώνουν έντονα αρνητικά συναισθήματα, με αυτό του φόβου να εμφανίζεται ήδη από το άκουσμα της λέξης καρκίνος. Ο φόβος της εξέλιξης του καρκίνου και η πιθανότητα εξάπλωσής του στο σώμα, παραμένει καθ'όλη τη διάρκεια της ασθένειας και αποτελεί τη πιο διαδεδομένη πηγή ψυχολογικής δυσφορίας ακόμα και μεταξύ των επιζώντων από καρκίνο (Pitt et al., 2021). Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει και η παρούσα μελέτη, η οποία αναδεικνύει τον φόβο ως ένα βασικό συναίσθημα που βιώνουν οι συμμετέχοντες ασθενείς με καρκίνο.

Αναφορικά με τον θυμό η βιβλιογραφία δείχνει ότι μαζί και με άλλα αρνητικά συναισθήματα όπως η κατάθλιψη και το άγχος, ο θυμός είναι ένα καλά αναγνωρισμένο συναίσθημα κατά την προσαρμογή στη διάγνωση του καρκίνου. Απώλειες και άλλες αρνητικές συνέπειες της ασθένειας μπορεί να οδηγήσουν σε μεγαλύτερο θυμό τόσο στους ασθενείς όσο και στα μέλη της οικογένειας. Ο θυμός επομένως αποτελεί κοινό χαρακτηριστικό (Averill, 1982) και το πρώτο συναίσθημα που εκδηλώνουν οι ασθενείς στην φάση της διάγνωσης (Thomas et al., 2000). Στην παρούσα μελέτη ωστόσο, ο θυμός ακολουθεί σε ένταση τον φόβο και την έκπληξη, καταλαμβάνοντας το τρίτο σε σειρά συναίσθημα. Πιθανότατα στην παρούσα μελέτη οι συμμετέχοντες να καταστέλλουν την έκφραση του θυμού τους μπροστά στην ερευνήτρια, η οποία αποτελεί συγχρόνως και την ιατρό της ΜΑΦ ή να εμπλέκονται λόγοι κοινωνικής φύσεως που απαιτούν περαιτέρω διερεύνηση.

Σε έρευνες φαίνεται να συσχετίζεται η χειρότερη πρόγνωση με καταπίεση του θυμού, σε ασθενείς με καρκίνο (Thomas et al., 2000). Στην βιβλιογραφία για τα συναισθήματα και τη συσχέτιση τους με την ψυχική υγεία, ο θυμός φαίνεται να αποτελεί το πλέον παραμελημένο συναίσθημα (Eckhardt et al., 2004). Για παράδειγμα έχει παρατηρηθεί αποσιώπηση και καταπίεση του θυμού σε άντρες δυτικών χωρών με καρκίνο προστάτη

(Berke & Zeichner, 2016). Επιπροσθέτως, οι άντρες με καρκίνο προστάτη που καταπιέζουν τον θυμό τους τείνουν να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης (Rice et al., 2020). Η εφαρμογή προσεγγίσεων στραμμένων προς την αποδοχή και επανεκτίμηση των αρνητικών συναισθημάτων εν γένει δύναται να επιφέρει καλύτερη διαχείριση στο βίωμα του καρκίνου και των απειλητικών για τη ζωή νόσων (Chambers et al., 2012).

#### 2.4.5.2 Υπερθεματική Ενότητα 2: Ελπίδα και Ογκολογικός Ασθενής

##### *Θεματική Ενότητα 1: Ημέρες και Καρκίνος*

Ο καρκίνος διαμορφώνει με μοναδικό τρόπο τον κάθε άνθρωπο. Το πώς ο κάθε ασθενής θα ταξινομήσει τον καρκίνο στη ζωή του εξαρτάται από την ίδια την φύση και τη σοβαρότητα του καρκίνου, την χρονική φάση της ζωής που εκδηλώνεται και τους ψυχοκοινωνικούς ρόλους που κατέχουν οι άνθρωποι αυτοί κατά την εμφάνιση του καρκίνου. Όλοι αυτοί οι παράγοντες βρίσκονται σε διαρκή αλληλεπίδραση και συνεισφέρουν στην αντίληψη του βιώματος του καρκίνου. Ο τρόπος με τον οποίο αυτοί συν - εδράζονται μέσα στον άνθρωπο, ορίζει τον βαθμό διευκόλυνσης ή παρεμπόδισης της προσαρμογής στον καρκίνο και στην ένταξή του ή μη στην καινούργια αφήγηση ζωής.

##### *Υποθεματική Ενότητα 1.α: Η Επόμενη Μέρα = Ανασφάλεια.*

Μόλις η καταγίδα της διάγνωσης κόπασε η επιθυμία για επιστροφή σε κανονικούς ρυθμούς άρχισε να δυναμώνει και συνάμα να χαρακτηρίζεται από ένα αίσθημα ανασφάλειας. Σε πρώτο πλάνο εμφανίζεται η οικονομική ανασφάλεια.

*Πολένια: Λένε μην μένεις μέσα στο σπίτι, βρες διεξόδους (...) μπορώ εγώ κάθε μέρα να χαλάω βενζίνη για να πάω στη θάλασσα; Δεν γίνεται. Για αυτό κάποια πράγματα είναι θεωρία. Κάνε. Ναι τι να κάνω; Πού να πας (...) οτιδήποτε για να εκφράζομαι δεν είναι τσάμπα. 328-339*

*Μάγδα: Έχω ξεπεράσει και την οικονομική μου δύναμη. 36*

*Μάγδα: Αφήνουν δικά τους πράγματα για να τα βγάλουμε πέρα οικονομικά ή να υποστηρίξουν δικά μου πράγματα. 138-139*

Η Πολένια κάνει λόγο για μη ρεαλιστικές λύσεις, που τρίτοι συμβουλεύουν, στον τρόπο που μπορεί να διαχειριστεί την καθημερινότητά της. Πράγματα που την ευχαριστούν στην πράξη φαντάζουν μάλλον απίθανο να πραγματοποιηθούν σε καθημερινή βάση. Η Μάγδα πολύ ρητά αναφέρει ότι δυσκολεύεται οικονομικά. Επιπλέον, νοιώθει υποχρεωμένη στους οικείους της που προκειμένου να καλύψουν τις δικές της ανάγκες αφήνουν δικές τους ανεκπλήρωτες. Η νόσος είναι οικονομικά απαιτητική και δυσκολεύει την καθημερινότητα.

*Μάγδα: Αυτό που με ανησυχεί βέβαια είναι ότι αυτά τα χρόνια θα κατάφερα να μεγαλώσω το παιδί μου, να μαζέψω λεφτά για τις σπουδές του και αυτό με στενοχωρεί, ότι δεν γίνεται δηλαδή αντί να μαζεύω τελικά χαλάμε. 114-116*

Πέρα από την οικονομική ανασφάλεια υπάρχει και μια πιο γενικευμένη ανασφάλεια που αφορά την ίδια την ύπαρξη και το φόβο για την ακεραιότητα και ποιότητα της ίδιας της ζωής.

*Έλενα: Θα τα καταφέρω; Θα μπορέσω να αντιμετωπίσω αυτό το πρόβλημα έτσι όπως θα ήθελα; 17*

Η Έλενα στέκεται μπροστά στην ζωή αντιμέτωπη με έναν καρκίνο που την ανταγωνίζεται, την αμφισβητεί απέναντι στη μορφή που θα πάρει η ζωή από εδώ και μπρος. Θα καταφέρει η ίδια να δώσει σχήμα και μορφή στη ζωή της ή ο καρκίνος; Τι θέλει άραγε εκείνη;

*Έλενα: Συνθήκες μίνιμουμ ανθρώπινες; Να λειτουργεί το μυαλό μου ή δυνατό να περπατώ, να μπορώ να επικοινωνώ με τον κόσμο αυτό εννοώ και να σηκώνομαι. 309-310*

Να είναι άνθρωπος με ένα δεδομένο επίπεδο ποιότητας ζωής που να μπορεί να επικοινωνεί τα συναισθήματά του και τις σκέψεις του έχοντας ένα ορισμένο επίπεδο αυτονομίας και αξιοπρέπειας.

*Ανδρέας: Γιατί εγώ μέσα σε 20 μέρες ένα μήνα έχω πέσει τόσο πολύ; Τώρα δεν ξέρω αν είναι από τη μετάσταση που έχω κάνει. 59-60*



Η μεγάλη καταβολή της νόσου έχει προκαλέσει στον Ανδρέα έντονη αγωνία για την ίδια τη ζωή. Ένα είναι κοινό για όλους πλέον:

*Μαρία: Ζεις με την αμφιβολία. 34*

*Μαρία: Έχει αλλάξει η ζωή μου και η καθημερινότητά μου. Δεν ξέρω αν και πόσο θα κρατήσει, πως θα είμαι την επόμενη μέρα. 6- 7*

*Πολένια: Την κακή εξέλιξη φοβάμαι. 276*

*Μαρία: Φοβάμαι την κακή εξέλιξη. 171*

*Πολένια: Φοβάμαι, φοβάμαι αν χτυπήσει κάπου αλλού και κάτι που πονά. 298*

*Έλενα: Φοβάμαι αυτά που έχω να αντιμετωπίσω, αυτό που με περιμένει. 139*

*Μαρία: Μπορεί ( ...) να μου δώσει μία και να με αφήσει. 60*

Ζουν παρέα με την αμφιβολία και την αγωνία για το προσδόκιμο ζωής σε καθημερινή βάση. Ο φόβος για την ακεραιότητα της ίδιας της ζωής είναι κοινός για όλους τους συμμετέχοντες σε διάσπαρτα σημεία των αφηγήσεών τους. Ένας από τους μεγαλύτερους φόβους είναι η υποτροπή. Για την Πολένια, που δεν βιώνει πόνο, ο φόβος της εμφάνισης πόνου αποτελεί μια καθημερινή σκέψη. Νοσηματοδοτεί τον πόνο ως εχθρό που παραμονεύει και πως αν εμφανιστεί θα σημάνει επιδείνωση της νόσου της. Ο καρκίνος ή Εγώ; Ποιος θα καθορίσει την καθημερινότητα; Η αβεβαιότητα αυτή εκφράζεται και από τον Πέτρο, με έναν πιο κεκαλυμμένο τρόπο μέσα από μία λέξη που συνεχώς επαναλαμβάνει στην συνέντευξη του. Επιθυμία για αμεταβλητότητα ή διαφορετικά για μια μάλλον δυναμική ισορροπία του εαυτού και του καρκίνου στο ρινγκ της καθημερινότητας. Ο καρκίνος έχει πάρει θέση στη ζωή τους. Σιγά σιγά προχωράνε προς μια κάποια αποδοχή της νέας τάξης πραγμάτων.

*Πέτρος: Σταθερότητα. 31*

*Υποθεματική Ενότητα 1.β: Ο Εαυτός Πριν και Μετά: Αναπολώντας Χαρούμενες Στιγμές*

*– Το Βίωμα της Απώλειας.*

Αναπόληση. Η στροφή του βλέμματος πίσω, στο παρελθόν με μια αίσθηση νοσταλγίας για αυτό που λείπει. Οι συμμετέχοντες σε αυτή την θεματική αφηγούνται τον εαυτό πριν τον καρκίνο ενθουσιούμενοι χαρούμενες στιγμές και χαρούμενα χαρακτηριστικά του εαυτού. Η διεργασία αυτή είναι στενά συνυφασμένη με την αναγνώριση και την νοσταλγία αυτού που υπήρχε και δεν υπάρχει πλέον. Κατά συνέπεια σε αυτή τη θεματική, την αναπόληση του εαυτού συνοδεύει η συνειδητοποίηση του παρόντος εαυτού. Η αποδοχή του καρκίνου και της νέας καθημερινότητας απαιτεί την αναγνώριση αυτών που χάθηκαν καθώς και το βίωμα του θρήνου που αναπόφευκτα η απώλεια εγείρει. Τι είναι αυτό όμως που έχει χαθεί; Οι απώλειες και οι προκλήσεις ποικίλουν. Ο εαυτός πριν τη διάγνωση χαρακτηρίζεται κυρίαρχος, αυτόνομος, κοινωνικός και έχοντας χιούμορ.

*Ανδρέας: Ήμωνα δυνατός άνθρωπος. 123*

*Έλενα: (κάποιο μέλος του προσωπικού υγείας είπε στην Έλενα) Έλενα τι είναι αυτό (πως άλλαζες έτσι) Εγώ ήξερα έναν άνθρωπο πολύ αισιόδοξο, δυνατό. 88*

*Μαρία: Θέλω να έχω στο μυαλό μου τη Μαρία που είχα πριν. 21 Μαρία: Έχω πιεστεί κιόλας πάρα πολύ μέσα μου. 13*

*Μαρία: Κλείνομαι, δε μιλάω. Πρώτα τους έκανα όλους και γέλαγαν. Τώρα δεν. Με το που θα κοιτάζω κάποιον στα μάτια μου φεύγουν δάκρυα. 30-31 Μαρία: Μπορούσα να βγω έξω να κάνω τη βόλτα μου, να γελάσω, να δω φίλους. Ξέρεις πόσο μου έχει λείψει αυτό; 154-155*

Η Μαρία που υπήρχε πριν δεν υπάρχει πλέον. Στη Μαρία λείπει έντονα ο πρότερος εαυτός με την μεγάλη αίσθηση κοινωνικοποίησής του. Παρόλο που βρίσκεται σε επαφή με τα συναισθήματά της αδυνατεί να τα εκφράσει στον προηγούμενο κύκλο της, επιλέγει την απομόνωση. Ο Ανδρέας θρηνεί για την απώλεια της δύναμης του, όχι απλά της σωματικής αλλά και του ρόλου που κατείχε στην οικογένεια. Στην περίπτωση της Έλενας η απώλεια του πρότερου εαυτού επισημαίνεται από έξω, από κάποιο μέλος του προσωπικού υγείας.

*Ανδρέας: Έπαιρνα αποφάσεις (στην οικογένεια). Τώρα με την πάθηση αυτή, το έχω χάσει αυτό. 135-137 Ανδρέας: Εγώ είχα άλλες σκέψεις, άλλα όνειρα.10 Ανδρέας: Να τακτοποιήσω το παιδί. Τώρα τι μπορώ να κάνω; 12 Ανδρέας: Ξύπναγα κάθε πρωί και περπάταγα έξι χιλιόμετρα και ξαφνικά δεν μπορώ να περπατήσω μέσα στο σπίτι (...). Όλα μου τα έχει αλλάξει, όλη μέρα στο κρεβάτι, από τον καναπέ στο κρεβάτι, από το κρεβάτι στον καναπέ. Αυτή είναι η ζωή μου. 28-32 Ανδρέας: Είχα πάει στο χωριό και τι δουλειές έκανα. Γύρισα από το χωριό (διαγνώστηκα) καταστράφηκα. 32-33 123, Διάλυση. 125*

*Πολένια: Με γύρισε πίσω η απόλυσή μου, γιατί αυτό πρακτικά μου στερεί κάποια πράγματα. Για εμένα η δουλειά ήταν μέσο έκφρασης και εργασιοθεραπεία. 319-321*

*Πέτρος: Τώρα είμαι περιορισμένος, γιατί έχω χάσει την ανεξαρτησία μου. 96*

*Πολένια: Σε κρατάει, σε δένει. 340*

Ο καρκίνος γίνεται αντιληπτός ως διάλυση των πάντων, απώλεια ρόλου και ισχύος. Είναι σαν μια καταδίκη που βάζει φρένο στη ζωή. Αυτή μοιάζει εγκλωβισμένη στα στενά σύνορα του σπιτιού, του κρεβατιού και του καναπέ, σαν μια φυλακή. Ο καρκίνος σε περιορίζει, σε εξαναγκάζει να παραμείνεις σε ορισμένο πλαίσιο με ελαττωμένη δυνατότητα εξόδου απομυζώντας την προηγούμενη ανεξαρτησία.

Τα πάντα έχουν διαταραχθεί και τα όνειρα έχουν γκρεμιστεί. Σε αυτά προστίθεται και η σημαντική σμίκρυνση πραγμάτων που μπορεί ένα σώμα να κάνει στην καθημερινότητα. Τέλμα και κούραση οι αντοχές αρχίζουν να πέφτουν. Ο εαυτός περιορίζεται σε κίνηση σε πιο στενά χωρικά όρια. Η γνώριμη καθημερινότητα χάθηκε.

*Έλενα: Έχει χάσει την κινητικότητά του και επειδή είναι και το δεξί μου, μου προκαλεί ακόμα μια παραπάνω θλίψη. 93*

*Μάγδα: Γυμναστική κάνω πολύ. Αυτό μου είχε στοιχίσει που είχα σταματήσει.127*

*Ε: Ποια πράγματα σας έδιναν χαρά στο παρελθόν;*

*Μάγδα: Οι εκδρομές η άσκηση. 227*

*Έλενα: Διάφορα πράγματα έχουν γίνει πολύ διαφορετικά στη ζωή μου, από την οδήγηση που δεν μπορώ, από το χέρι μου. 96-97*

*Χαρακτηριστικά του εαυτού μετά την διάγνωση. Για να γίνει αντιληπτό το νέο σχήμα και η νέα μορφή του εαυτού πρώτα πρέπει να γίνει αντιληπτή η νέα καθημερινότητα. Συνειδητοποίηση του καρκίνου ως μιας σταδιακής κεκλιμένης πορείας με τελικό προορισμό τον θάνατο.*

*Έλενα: Ο καρκίνος είναι μια αρρώστια που ξέρεις ότι έχει ένα τέλος. 6 Έλενα: λοιπόν το οποίο τι σημαίνει; Ότι σε άλλες αρρώστιες λες ότι μπορεί η επόμενη μέρα να είναι λίγο καλύτερη, εδώ ξέρεις ότι θα είσαι χαρούμενη αν η επόμενη μέρα είναι τουλάχιστον σαν την προηγούμενη και δεν έχει γίνει χειρότερη. 8-11*

*Η Έλενα αναφέρει ότι θα είναι χαρούμενη αν η σημερινή ημέρα είναι τουλάχιστον σαν τη χθεσινή και δεν έχει γίνει χειρότερη. Έντονη και ρεαλιστική συνειδητοποίηση της καθημερινής φθοράς που επιφέρει η χρόνια νόσος. Εντούτοις, η δυσκολία αναγνώρισης της αλλαγής του εαυτού είναι αναμενόμενη.*

*Πολένια: Το σώμα σου, σου αφήνει, σου επιτρέπει να πάρεις δυνάμεις ότι και καλά είσαι αυτός που ήσουνα και πριν. Δεν έχεις αλλάξει. 305-307*

*Πέτρος: Δεν έχουν αλλάξει πολύ τα πράγματα, απλώς τώρα είμαι περιορισμένος, γιατί έχω χάσει την ανεξαρτησία μου. 95-96*

*Μαρία: Δεν έχω αλλάξει, αλλά κλείνομαι, δε μιλάω. (...) Σε κλείνει μέσα σου, σε κλείνει εδώ. (...) Σε κάνει να αλλάξεις ο καρκίνος, δε σε αφήνει όπως ήσουνα πριν. Ζεις με την αμφιβολία. 30-34*

«Δεν Έχω Αλλάξει. Μου επιτρέπω να πω, δεν έχω αλλάξει.» Πιο πολύ μοιάζει αυτή η φράση να απηχεί έναν πρόχειρο εφησυχασμό προς τον τραυματισμένο εαυτό. Καθότι αμέσως μετά τη φράση αυτή ακολουθούν: αλλά, απλώς είμαι περιορισμένος, κλεισμένος. Πρόκειται για μια εσωτερική αναδίπλωση και χωρική στασιμότητα με στόχο την ανεύρεση των νέων ορίων που θα αρχίσει σιγά σιγά να κατά και ανά – λαμβάνει ο νέος εαυτός, αυτός με τον καρκίνο μέσα του. Εκ πρώτης όψεως ο φόβος ή το στίγμα του α-σθενούς, χωρίς δύναμη και συνεπώς «άχρηστος» αρχίζει να κάνει την εμφάνισή του.

*Ανδρέας: Τίποτα. (...) Τώρα για την ώρα νοιώθω ότι είμαι ένας άχρηστος. 16*

*Ανδρέας. Εγώ δεν μπορώ να βγω από το σπίτι. 190*

*Μαρία: Το να σε λένε άχρηστη, δώδεκα χρόνια με οικογένεια και παιδιά, δεν είναι σωστό. 63-64 Μαρία πάρα πολύ σύντομα κι εγώ έχω ένα γιατί. 126*

Παράπονο και ταυτόχρονα καταρράκωση ρόλων βλέπουμε στον Ανδρέα και την Μαρία. Η ανημποριά που υπονοεί μια παθητικότητα δυσχεραίνει την προσαρμογή στην νέα καθημερινότητα.

*Μάγδα: Πάντα φοβόμουνα την ανημποριά. Με τρόμαζε πάντα και αυτό με τρομάζει πιο πολύ σε αυτήν την αρρώστια, η ανημποριά. 87-88*

Η σκληρή συνειδητοποίηση της θνητότητας έρχεται μαζί με την αδυναμία αναβολής.

*Μάγδα: Το μόνο αρνητικό είναι που δεν μπορείς να αναβάλλεις. Ενώ παλιά έλεγες εντάξει θα πας κάποια άλλη φορά τώρα δεν μπορείς να το αναβάλλεις ή θα πάω τώρα ή μετά δεν ξέρω αν θα πάω. 130-131*

*Υποθεματική Ενότητα 1.γ: Η Επιθυμία για Επιστροφή στην Καθημερινότητα του Νέου Ενδυναμωμένου Εαυτού (τα θετικά του καρκίνου;).*

Σε ατομικό επίπεδο, οι αλλαγές που βιώνουν οι συμμετέχοντες είναι σημαντικές και καλούνται να μάθουν να ζουν με τον καρκίνο. Η Ελπίδα για επίτευξη μιας δυναμικής ισορροπίας απαιτεί προσπάθεια συγκερασμού αναγκών, φόβων και επιθυμιών.

*Έλενα: Η θέση Α και η θέση Ω. Από την θέση Α όταν ξεκίνησε ο καρκίνος μέχρι τη θέση Ω που είναι το τέλος, θα προσπαθήσω να την περάσω όσο τον δυνατόν καλύτερα για εμένα. Θα προσπαθήσω. 14-17*

Η νέα καθημερινότητα είναι μια σταδιακή κεκλιμένη συνθήκη. Ο νέος ενδυναμωμένος εαυτός αναγνωρίζει και αποδέχεται την φθορά σαν μια σταθερά στη νέα τάξη πραγμάτων. Ξέρει τι έχει να αντιμετωπίσει και Προσπαθεί.

*Πέτρος: Η ασθένεια είναι κάτι που πρέπει να μάθεις να ζεις μαζί του. Από εκεί και πέρα να προχωρήσεις και να υπάρχει πάντα η ελπίδα να τη νικήσεις για να συνεχίσεις και να μπορέσεις να ζήσεις μαζί. 49-50 Πέτρος: Πήρα μαθήματα για τη ζωή μου. Με την ασθένεια, είναι τρομερό αυτό, να μάθω να ζω και να δω τι μπορώ να πολεμήσω. 88-90*

*Πέτρος: Να νικήσω. Αλλιώς δεν θα ήμουν εδώ ακόμη. Έχω την ελπίδα πως μπορώ να νικήσω. 128 Πέτρος: Ή θα με νικήσει ή θα τον νικήσω. 66*

*Πολένια: Αυτή τη στιγμή νοιώθω ότι όλο αυτό που μου συμβαίνει, όσο τεράστιο και δύσκολο κι αν είναι, αν είναι μόνο αυτό, θα το αντιμετωπίσω. 274-276*

Ο νέος ενδυναμωμένος εαυτός παρουσιάζεται μαχητικός με την Ελπίδα ότι θα χρηστεί νικητής στη μάχη με την ασθένεια που τον μάχεται. Το μέλλον φαντάζει ελπιδοφόρο ενώ ο εχθρός ως κάτι που μπορεί να πολεμηθεί και να ηττηθεί, Ελπίδα που επηρεάζει τη ζωή ολόκληρη. Ο νέος εαυτός απαιτεί την απώλεια βαριδιών. Η Πολένια παρομοιάζει το χειρουργείο για την αφαίρεση του καρκίνου της με μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη. Αυτή η ανάγκη για επίσπευση της «εγκυμοσύνης» θα δώσει στην ίδια νέα πνοή, νέα ζωή.

*Πολένια: Ήμουν τόσο ανακουφισμένη, που λέω επιτρέπω στον εαυτό μου να καταρρέψει. Επιτέλους τελείωσε αυτό το μαρτύριο του να βρω κάποιον να με χειρουργήσει. Τελείωσε. 197-199 Πολένια: Όταν είναι νωρίτερα (αναφέρεται στον κανονισμό της ημερομηνίας του χειρουργείου) σου βγάζει πολύ βάρος από πάνω σου. Νομίζω είναι σαν την εγκυμοσύνη. Ε:μμμ. Πολένια: Είναι καλύτερα να γεννήσεις πιο νωρίς παρά πιο μετά. 210-213 Πολένια: Σου βγάζει πολύ βάρος από πάνω σου. Νομίζω είναι σαν την εγκυμοσύνη. Είναι καλύτερα να γεννήσεις πιο νωρίς παρά πιο μετά. 210-213*

Ανακούφιση, φεύγει το βάρος. Ελπίδα για καινούργια ζωή προσμένοντας θετικά αποτελέσματα. Που στηρίζεται ωστόσο ο νέος εαυτός;

*Ανδρέας: Ποιος με στηρίζει; Τίποτα. Ο εαυτός μου, ο εαυτός μου μέχρι εκεί που μπορεί. 133*

*Πέτρος: Ψυχολογικά πέφτω κάτω πότε-πότε δεν είμαι από αυτούς που μένουν εκεί στο λάκκο μια χαρά μπορώ και μόνος μου να ξεπεράσω τα προβλήματα. 130 Πέτρος: Είμαι σκληρός, είμαι δυνατός στην ψυχολογία μου. 168-169*

*Μάγδα: Πρέπει να προσέξω τον εαυτό μου. 220*

*Ελενα: Ο άνθρωπος προσαρμόζεται. 95*

*Μαρία: Πρώτα για εμένα όμως, γιατί το δικαιούμαι. Πρέπει να με φροντίσω. 208*

*Μαρία: Εγώ. Πρέπει να κοιτάζω εμένα για να μπορέσω να επιβιώσω. Εγώ. Να είμαι πρώτα Εγώ καλά, και ψυχικά, γιατί ψυχικά αν δεν είμαι καλά η αρρώστια μου δεν πάει μπροστά, πάει πίσω. 57-59*

Ο νέος εαυτός αναδιπλώνεται εσωτερικά και διαπιστώνει ότι η δύναμη που χρειάζεται για να συνεχίσει, υπάρχει ήδη μέσα του. Ο εαυτός ως πηγή δύναμης αντιμέτωπος με τη νόσο, έναν εχθρό που θέλει απόλυτο έλεγχο και να επιφέρει το τέλος. Αυτός ο εαυτός μοιάζει αρχικά αποκομμένος και μόνος μέσα στον κύκλο. Πράγματι, έτσι είναι. Εστιάζει προς τα μέσα επιτυγχάνοντας μια βαθύτερη γνώση. Η αυτοπροστασία και η πρόληψη μπαίνουν προτεραιότητες. Ποιες είναι άραγε κάποιες από τις κρυφές Ελπίδες των συμμετεχόντων;

*Ανδρέας: Δηλαδή βελτιώνεται αυτό το πράγμα; 151*

*Έλενα: Ωραία είναι η ζωή και θέλεις να δεις και την εξέλιξη τη δική σου και του παιδιού σου. 42-43*

*Μάγδα: Εκδρομές δεν μπορώ τώρα να πάω, αλλά η άσκηση με βοηθάει όσο μπορώ ακόμα. Θέλω να έχω τον έλεγχο. 227-229*

Μη ειπωμένες Ελπίδες για συνέχεια και πραγμάτωση ονείρων. Ελπίδες που δύσκολα τις συζητάς. Ελπίδες πολύ προσωπικές. Ελπίδες για την ίδια την ύπαρξη.

*Έλενα: Προσπαθώ να ακολουθώ τις συμβουλές των γιατρών. 21*

*Έλενα: Έχοντας το μυαλό μου, που το θεωρώ πολύ σημαντικό, να περνά καλά όσο γίνεται. 267*

*Μάγδα: Αν τα κάνω όλα σωστά, 15 (χρονών) είναι (ο γιος της, ελπίδα να δει την συνέχεια του γιου της), δηλαδή θέλω μία δεκαετία. 156*

«Αν τα κάνω όλα σωστά; Αχ, αν τα κάνω όλα σωστά;» Άραγε η τήρηση των ιατρονοσηλευτικών οδηγιών είναι ικανή να επιτρέψει σε αυτές τις κρυφές Ελπίδες να πραγματοποιηθούν; Ποια άλλα βαρίδια αφήνει ο νέος ενδυναμωμένος εαυτός στην επιθυμία για νέα καθημερινότητα;

*Μάγδα: Έβλεπα από μικρή γιαγιάδες που φύγαν μόνες τους. Με τρόμαζε. Λέω τώρα δεν θα ανησυχώ για αυτό, γιατί δεν πρόκειται να φτάσω μέχρι εκεί. Τώρα δεν με νοιάζει αυτό. Με νοιάζει όμως ακόμα η ανημποριά. 88-90*

Ανακούφιση από την αποφυγή μοναξιάς. Η ασθένεια ως μια διέξοδος από το φόβο του να πεθάνει μόνη και ανήμπορη. Ο επαναπροσδιορισμός προτεραιοτήτων και στόχων είναι αποτέλεσμα της θεώρησης της ασθένειας ως κινητήριας δύναμης. Υφίσταται αλλαγή στόχων και λιγότερο άγχος για βιοπορισμό. Γίνεται λόγος πάντα για μια Μερική Ανακούφιση σε αυτήν την νέα δυναμική ισορροπία όπου τα όρια επαναπροσδιορίζονται.

*Μάγδα: Στην καθημερινότητα προσπαθώ γενικά να μη σκέφτομαι τι θα γίνει γιατί έτσι κι αλλιώς μου έδωσε ένα ψεύτικο συναίσθημα για να μην αγχώνομαι. Πάντα αγχωνόμουν για δουλειά καλύτερη, να έχω κάτι πιο μόνιμο, να βγάζω περισσότερα λεφτά. Λοιπόν αυτό ξαφνικά έφυγε. 94-97*  
*Μάγδα: Έχει φύγει πολύ μεγάλο άγχος από πάνω μου. 101*  
*Μάγδα: Τώρα και για λόγους υγείας δεν θέλω να εκνευρίζομαι, να μην τσαντίζομαι με το καθημερινό, δηλαδή να μην τσαντίζομαι με κάτι ανούσιο ή με τα προβλήματα στο σπίτι. 103-104*  
*Μάγδα: Έχει αλλάξει ο τρόπος που θέλω να περνάω τη μέρα μου, Δηλαδή δεν θέλω να είμαι μέσα στο άγχος. 113-114*

*Πέτρος: Με τη δεύτερη (θεραπεία) να μπορέσω να έχω λίγο πάρα πάνω ανεξαρτησία. 97*

Ανεξαρτησία και ελευθερία ως αγαθά που δεν υπάρχουν και ως επόμενοι στόχοι. Ελευθερία και ανεξαρτησία έννοιες συγκλίνουσες και αναγκαίες.

*Μαρία: Κατάλαβα με την αρρώστια ότι και το λεπτό της ζωής, το να αναπνεύσεις έξω, να βγεις έξω, είναι πολύ σημαντικό γιατί είναι πολύ λίγη. Είναι σύντομα, όλα είναι πάρα πολύ σύντομα. 125-126*

## *Θεματική ενότητα 2: Παρόν και Μέλλον*

Η Ελπίδα αφορά το Μέλλον. Στους ασθενείς με καρκίνο η Ελπίδα μάλλον αφορά περισσότερο το παρόν και το έντονα βραχυπρόθεσμο μέλλον. Στόχοι και όνειρα συρρικνώνονται με την Ελπίδα κάποια από αυτά να μπορέσουν να χωρέσουν στο διογκούμενο παρόν. Η θεματική αυτή ανοίγει με τον πόνο και κλείνει με την Ελπίδα για γαλήνη από την απουσία του πόνου, τον θάνατο.



*Υποθεματική Ενότητα 2.α: Πόνος και Συμπτώματα: Το Σώμα Μου Το Πεδίο Μάχης  
Μου.*

Ο πόνος, τα υπόλοιπα συμπτώματα της νόσου και οι παρενέργειες της ίδιας της θεραπείας προκαλούν επιπλέον άγχος και δυσφορία στον ασθενή και στους φροντιστές του. Αυτός ο χρόνιος πόνος σε τσακίζει. Τι ελπίζω; Να ζήσω πέρα από τον πόνο. Ελπίδα να βρεθώ σε σημείο μακριά από τον πόνο. Η Έλενα περιγράφει αυτή την Ελπίδα για ζωή δίχως πόνο με γλαφυρό τρόπο. Ελπίζει να βρεθεί σε άλλο μέρος που ο πόνος δεν τον χαρακτηρίζει.

*Έλενα: Τι θα ήθελα; Τι θα ήθελα; Όσο μου έχει μείνει, όσο μου έχει μείνει. Πέρα από τον πόνο. 231*

*Μαρία: Φωνάζω και πονάνε όλα μέσα μου. Το πιστεύεις; 159 Μαρία: Τον πόνο που σε τσακίζει. 212 Μαρία: Να μη νιώθω τον πόνο. 69*

*Έλενα: Μου προκαλεί πόνο (...), μια αίσθηση καύσου, μια αίσθηση σαν ηλεκτρισμό (...) όλα αυτά σε τρελαίνουν. 90-92*

*Πέτρος: Το μοναδικό που δεν θα ήθελα, τον πόνο. Δεν ήξερα τι είναι πόνος. Έμαθα τι είναι πόνος. 89*

*Πέτρος: Εκεί (στην αναμονή για χημειοθεραπεία) αρχίζω να αισθάνομαι χάλια (εννοεί πόνο). 205 Πέτρος: Είναι διαφορετικός ο πόνος εκεί (πιο ανυπόφορος και ίσως ψυχολογικός). 201 Πέτρος: Μπορεί να ήταν αυτό που λέμε ψυχολογικό πόνο. 195*

Ο χρόνιος πόνος έχει απωλέσει το ρόλο της προστασίας του οργανισμού από υπερβολικά έντονα ερεθίσματα. Δεν δρα πλέον ως προειδοποίηση για φύλαξη από επικίνδυνες καταστάσεις. Αντιθέτως, πια ο πόνος αποτελεί ένα αχρείαστο μάθημα - πάθημα που υπενθυμίζει τραυματικά γεγονότα και θνητότητα δημιουργώντας περιορισμούς στην καθημερινότητα και στην υποκειμενική αίσθηση ποιότητας ζωής. Προς αυτή την κατεύθυνση συμβάλλουν και οι παρενέργειες των θεραπειών αλλά και οι υποτροπές και τα λοιπά συνοδά συμπτώματα.

*Μάγδα: Ένα χάπι για την ανοσοθεραπεία ( ...) Αυτό το χάπι με κουράζει. 52-53*

*Μαρία: Είναι πολύ σημαντικό να μπορεί να λειτουργεί το χέρι. Εμένα αυτό με ενοχλεί. Η δύναμη. 90*

*Έλενα: Ένα ανενεργό χέρι δε μπορεί ούτε να μαγειρέψει ούτε να καθαρίσει. 219*

*Έλενα: Όλη αυτή η καινούργια διαδικασία με έχει ταλαιπωρήσει πολύ (διάγνωση μεταστάσεων). (...) Πρέπει να κάνω ένα σχήμα, νοιώθω μεγάλη καταβολή. 178-181*

*Έλενα: Με τι κουράγια θα κάνουμε τις θεραπείες που είπαμε; 185 Έλενα: Πόσα μέτωπα να πολεμήσω, έχω και το χέρι μου το λεμφοίδημα. 213*

Οι αντοχές του κουρασμένου σώματος αρχίζουν να πέφτουν, οδηγώντας τον ασθενή σε τέλμα. Όλα αυτά τα συμπτώματα προκαλούν μια αίσθηση ανημποριάς και σταδιακής παραίτησης.

*Έλενα: Εγώ κάθε βράδυ περνάω μια πολύ μεγάλη δυσκολία μην τυχόν μολυνθούν όλα αυτά. Ήδη επειδή η όσφρηση μου έχει γίνει πιο έντονη μου μύρισε σαν να είχε άσχημη μυρωδιά. Λέω θεέ μου, θεέ μου. 192-194*

*Έλενα: Θα τις κάνω τις θεραπείες μου και όπου βγάλει, στο κάτω κάτω αυτή είναι η μοίρα μου, αλλά όταν κάθε βράδυ στον καθρέφτη βλέπω αυτό το πράγμα εδώ (δερματικές αλλοιώσεις στο στήθος) χάνω ξανά τα κουράγια και άντε πάλι να τα επαναφέρω. 223-225*

*Έλενα: Κάθε βράδυ κάνω αυτή την καθαριότητα εδώ πέρα και χαλιέμαι απίστευτα, απίστευτα. 270*

Πολλά τα εχθρικά μέτωπα. Η ασθένεια διεισδύει παντού και εξολοθρεύει. Κούραση. Παραίτηση. Οι διαδικασίες που σώζουν το σώμα παράλληλα το κουράζουν. Οι ίδιες οι ρουτίνες αυτοφροντίδας υπενθυμίζουν ότι το σώμα αποσυντίθεται.

*Υποθεματική Ενότητα 2.β: Απουσία Πόνου: Ο ρόλος της στην αποδοχή της νόσου και στα συναισθήματα για το μέλλον.*

Στην νοσηματοδότηση του καρκίνου υφίσταται και ο πόνος. Στην περίπτωση που όμως αυτός απουσιάζει τι συμβαίνει; Ποιο νόημα μπορεί να προσδώσει ο ασθενής στον καρκίνο;

*Πολένια: 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  
ζεχνάς. Βέβαια σου επιτρέπεται, σχήμα λόγου, δεν σου επιτρέπεται γιατί μία έχεις τα  
ενεσάκια, μία εξέταση, μία απάντηση, άλλη μία εξέταση, είσαι συνέχεια μέσα σε αυτό. Το  
σώμα σου, σου αφήνει, σου επιτρέπει να πάρεις δυνάμεις ότι και καλά είσαι αυτός που  
ήσουν και πριν δεν έχεις αλλάζει. Τίποτα. Δεν, γιατί δεν πονάς πουθενά, γιατί νιώθεις  
ότι μπορείς να περπατήσεις με τις ώρες και δεν θα λαχανιάσω, 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; 298-311*

Η Πολένια δεν νοιώθει τίποτα και αναρωτιέται πως γίνεται και γίνεται μέσα της μάχη. Η απουσία πόνου οδηγεί σε έναρξη αμφισβήτησης της πάλης του σώματος απέναντι στον καρκίνο. Δυσχεραίνει την αποδοχή της αρρώστιας και εμφανίζει μη αλλαγμένο τον εαυτό. Όμως δεν σταματά εδώ. Η απουσία πόνου θέτει την ανάπτυξη της ιδέας ότι αποτελεί ένδειξη καλής υγείας. Αντίθετα, τα έντονα συμπτώματα αποτελούν αγωγό κακών ειδήσεων. Δύο από τους συμμετέχοντες η Πολένια και η Μάγδα δεν νοιώθουν πόνο και βρίσκονται με το δίλημμα είμαι ασφαλής ή επισφαλής. Το σώμα δίχως πόνο μοιάζει με συνοδοιπόρο της ίασης που ελπίζει για την διατήρηση της παλιάς εικόνας του εαυτού. Η μη ρεαλιστική Ελπίδα σε αυτόν τον εσωτερικό πόλεμο ανακτάει δυνάμεις εξαιτίας της απουσία πόνου. Η Ελπίδα αυτή φέρει επάνω της την αποφυγή της αλήθειας για να μπορέσει να δώσει την ευκαιρία για μικρές ανάσες χωρίς τη σκέψη της νόσου.

*Μάγδα: Δεν έχω αισθανθεί καλά-καλά ότι κάνω θεραπεία, δεν το έχω συνειδητοποιήσει.  
51*

*Μάγδα: Δεν μπορώ να πω ότι έχω καταλάβει ότι έχω καρκίνο. 56*

Η απουσία πόνου είναι ένα δώρο, που όμως δύναται να μεταμορφωθεί σε έναν εσωτερικευμένο και κεκαλυμμένο εχθρό σε έναν πόλεμο που συνεχίζει να μαίνεται και να εδράζεται σε σώμα και ψυχή. Η απουσία εικόνας του α-σθενούς, της επιδείνωσης, των μηδενικών αλλαγών σε επίπεδο ρουτίνας και καθημερινότητας καθώς και της γενικότερης απουσίας συμπτωμάτων συγκροτούν έναν προπομπό καλής υγείας ενώ μαίνεται πόλεμος.

*Ελενα: Κι άλλες φορές όταν ζυπνάω και είναι λίγο καλύτερα τα πράγματα όσον αφορά τον πόνο εκεί λέω εντάξει ωραία είναι η ζωή και θες να δεις και την εξέλιξη τη δική σου, του παιδιού σου. Λοιπόν και είναι έτσι αυτό το σκαμπανέβασμα. 41-43*

Κι όμως ακόμη κι όταν ο πόνος απουσιάζει έστω για κάποιες μέρες η Ελπίδα να ζήσεις και να δεις το μέλλον σου και των δικών σου εμφανίζεται πάλι.

*Υποθεματική Ενότητα 2.γ: Στόχοι.*

Η Ελπίδα για μια καλή καθημερινότητα με ποιότητα ζωής επηρεάζεται και από την ικανότητα του ασθενούς να συμμετέχει σε δραστηριότητες υιοθετώντας νέες ευθύνες. Η Ελπίδα δραστηριοποιεί τον ασθενή για την επίτευξη των στόχων του. Η επικέντρωση του εαυτού σε δραστηριότητες σε παρόν και βραχυπρόθεσμο μέλλον συμβάλλει στην θεραπευτική διεργασία του. Θέληση και αποφασιστικότητα.

*Μάγδα: Αυτή την περίοδο στόχος είναι να τελειώσω τη σχολή που είχα ξεκινήσει (έχει απομείνει ένα έτος ακόμη). (...) Ευχαριστώ το σύζυγό μου για τα επιπλέον έξοδα που καλύπτει, γιατί βλέπει και αυτός ότι μου δίνει χαρά αν και έχω δυσκολίες με τις εξεταστικές βλέπω ότι δεν μπορώ να συγκεντρωθώ. Νόμιζα ότι εγώ κάνω κάτι λάθος, αλλά την ώρα που έπρεπε να γράψω κάτι για μία εργασία μετά έπρεπε να βρεθώ στο νοσοκομείο. 118-126*

Εστίαση στην εκπαίδευση με επιμονή για την ολοκλήρωση βραχυπρόθεσμων στόχων. Η Μάγδα εκφράζει επίσης την ευγνωμοσύνη που νοιώθει προς τον σύζυγό της που την βοηθάει με τον τρόπο του να ολοκληρώσει το στόχο της. Την εκπλήρωση αυτή δυσχεραίνει η ασθένεια που επηρεάζει κυρίως την συγκέντρωση και την εστίαση της προσοχής στα ακαδημαϊκά ζητήματα.

*Μάγδα: Τώρα πάω για μπάνιο, αυτό με ευχαριστεί πάρα πολύ, με κάνει να αισθάνομαι καλά. Το μόνο έτσι αρνητικό είναι που λέω για πόσο, δηλαδή δεν μπορείς να αναβάλλεις ενώ παλιά έλεγες εντάξει θα πας κάποια άλλη φορά. Τώρα δεν μπορείς να αναβάλλεις ή θα πάω τώρα ή μετά δεν ξέρω αν θα πάω. 129-132*

«Δεν μπορείς να αναβάλλεις.» Η Ελπίδα φαίνεται να είναι περισσότερο προσανατολισμένη στο παρόν και στο βραχυπρόθεσμο μέλλον. Η διαχείριση του χρόνου αποκτά νέο νόημα. Οι στόχοι γίνονται πιο απαιτητικοί και ζητούν ολοκλήρωση

στο τώρα, το αύριο είναι αβέβαιο. Έντονη συνειδητοποίηση των συνεπειών της αναβολής. Η αναβλητικότητα δεν είναι πλέον επιλογή.

*Έλενα: Είχα (στόχους), τώρα δεν. Δηλαδή είχα και αυτό βοήθησε. 115 Έλενα: Πήραμε ένα διαμέρισμα (...) αυτή η απασχόληση κυρίως πριν με κρατούσε να ξεχνιέμαι, δηλαδή πώς να σου πω και για μένα που πάντα μου άρεσε η αρχιτεκτονική αυτό ήταν κάτι που μου άρεσε πολύ για να ασχοληθώ με κατόψεις και τέτοια. Αν μου έχει μείνει κάτι όταν έδινα εισαγωγικές πανελλήνιες πάντα ήθελα να πάω αρχιτεκτονική. (...) Αυτή ήταν μία συγκυρία, μία Ευτυχής συγκυρία που με κράτησε να έχω ένα ενδιαφέρον να σηκωθώ το πρωί και να ανοίξω τα βιβλία μου, να ψάξω διάφορα τέτοια πράγματα που με αφορούσαν. (...) Διευκολύνει το να έχεις κάτι να (ασχοληθείς). 116-128*

Έκφραση μέσω δημιουργίας, δημιουργία μέσω έκφρασης. Αρχιτεκτονικά μοτίβα που θα διαμορφώσουν άμεσα την νέα οικεία. Μιας και είναι αδύνατον να διαμορφωθεί εκ νέου το σώμα χωρίς τον καρκίνο. Η Έλενα δίνει μορφή σε κάτι που βρίσκεται περισσότερο υπό τον έλεγχό της. Μετά όμως από τις υποτροπές και τις συνέπειες των επιπρόσθετων θεραπειών που ακολούθησαν, άρχισε να παραιτείται από τους στόχους της.

Εν γένει οι συμμετέχοντες δεν μίλησαν πολύ για τους στόχους τους, για την ακρίβεια δεν μίλησαν πολύ για το μέλλον τους αναφορικά με τους στόχους τους. Όταν αναφέρονταν στο μέλλον ο φόβος της υποτροπής και του πόνου κυριαρχούσαν μαζί με μια Ελπίδα αποθεραπείας. Η στοχοθέτηση σε ζητήματα προσωπικής εξέλιξης μοιάζει περισσότερο με ακριβή πολυτέλεια. Παρόλο που οι στόχοι απαλύνουν την καθημερινότητα καθώς σε απομακρύνουν από τον συνεχή πόνο, οι συμμετέχοντες δεν εξέφρασαν πολλούς στόχους. Ο φόβος για το αύριο ήταν μεγάλος, και πιθανότατα η μη κάλυψη των αναγκών σε επίπεδο πληροφόρησης να έχει συμβάλλει σε αυτό. Τελμάτωση. Τελμάτωση ονείρων και στόχων.

*Πολένια: Με γύρισε πίσω η απόλυσή μου. 319*

*Ανδρέας: Εγώ είχα άλλες σκέψεις, άλλα όνειρα. 10*

*Υποθεματική Ενότητα 2.δ: Να ησυχάσω, να ησυχάσω. Αναζητώντας τη Γαλήνη στο*

*Ταξίδι που Τελειώνει – Ο Καλός Θάνατος.*

Το σώμα εγκαταλείπει σιγά-σιγά και οι σωματικές διεργασίες κλείνουν. Οι μάχες χάνονται και η ανεξαρτησία τελειώνει. Η πορεία προς το τέλος σηματοδοτείται από την επιδείνωση της υγείας. Πώς χαρτογραφείται όμως το τέλος και δη το καλό τέλος; Εξαιρώντας την Πολένια που ελπίζει, περισσότερο από τους υπόλοιπους συμμετέχοντες σε αποθεραπεία και καθυστέρηση του θανάτου, οι υπόλοιποι συμμετέχοντες ελπίζουν σε επίσπευση του επικείμενου θανάτου.

*Ελενα: Θεούλη μου τι νόημα έχει η ζωή μου αν είναι να είναι έτσι. Πάρε με. 272-273*

*Μάγδα: Έβλεπα από μικρή γιαγιάδες που φύγαν μόνες τους, με τρόμαζε. Τώρα δεν θα ανησυχώ για αυτό γιατί δεν πρόκειται να φτάσω μέχρι εκεί, τώρα δεν με νοιάζει. 88-89*

*Πέτρος: Μου έχει περάσει από το μυαλό η ευθανασία. Εγώ δεν θέλω να φτάσω σε ένα στάδιο να είμαι συγγνώμη φυτό. Θέλω μία βοήθεια εκείνη την ώρα για να μπορώ να φύγω. 106-108*

Το τέλος όχι μόνο γίνεται ορατή πραγματικότητα, αλλά είναι και ο τελευταίος σταθμός της Ελπίδας για ανεύρεση της πολυπόθητης γαλήνης. Η διαπραγμάτευση του καλού θανάτου γίνεται υπό τους όρους του ασθενούς. Το καλό τέλος σημαίνει ανακούφιση από την αποφυγή της μοναξιάς κατά το θάνατο σε μια αίθουσα νοσοκομείου μόνος και ανήμπορος.

*Ελενα: Όταν η μητέρα μου ήταν άρρωστη και αυτή και έφτανε στο τέλος (...) θυμάμαι μου είχε πει Έλενα μου εγώ θέλω να πεθάνω στο σπίτι μου. (...) Στο σπίτι είναι καλύτερα, γιατί στο νοσοκομείο θα είναι εκεί σε μία γωνιά και λέω μακάρι κι εγώ. 150-153*

Ο θάνατος στο σπίτι είναι καλύτερος. Τι δύναμη πρέπει να έχει κάποιος για να μπορέσει να εκφράσει μια πρόταση που παραδέχεται και αποδέχεται το Τέλος; Τόσο παράδοξη ταυτόχρονη συνύπαρξη δύναμης – αδυναμίας.

*Μαρία: Κουράστηκα. 156 Μαράζωσα. 157 Με κούρασε αυτό το πράγμα γιατί το περνάω και μόνη μου. 170*

*Ελενα: Αντί να δω έστω μία αν όχι βελτίωση, στασιμότητα τουλάχιστον, βλέπω ότι δεν. 205-206*

*Ανδρέας: Λέω να πάω να φτιάξω τα δόντια. Τι να τα φτιάξω, αφού θα πεθάνω. 36*

Η επιδείνωση της υγείας και η παντελής έλλειψη για βελτίωση αποκαρδιώνει και καταρρακώνει τον ασθενή. Κι όμως ο καλός θάνατος παραμένει ένα δώρο. Το τελευταίο δώρο που ο ίδιος ο ασθενής θα ήθελε να μπορέσει να προσφέρει στον εαυτό του για τον τελευταίο αποχαιρετισμό.

*Μάγδα: Η ανημποριά όμως μαζί με όλο αυτό. Μαζί δηλαδή με τη διάγνωση του καρκίνου και της μετάστασης ήρθε και μία πάρα πολύ ωραία αρρυθμία στην καρδιά και είπα αυτό μπορεί να είναι και δώρο, γιατί αν δεν αντέξει καρδιά θα φύγω οπότε δεν θα ανησυχώ για τον πόνο. Απλά θα φύγω. 90-93*

*Μαρία: Εγώ θα κάνω αυτή την τελευταία χημειοθεραπεία. Αν δεν με πιάσει έχω κάθε δικαίωμα να το σταματήσω και όσο πάω και έχω και το λέω πολύ σοβαρά και ξέρω και τι λέω. Αν δεν με πιάσει αυτή χημειοθεραπεία σταματάω και όσο με πάει δεν θα δεχτώ να δω τον εαυτό μου σε κατάσταση που δεν ( εννοεί σε πολύ άσχημη κατάσταση που δεν θα θυμίζει πλέον τον εαυτό της) και οι άνθρωποι αυτοί που είναι δίπλα μου τώρα. 179-183*

*Πέτρος: Αυτό που θέλω είναι μια ανεξαρτησία. 110 Πέτρος: Από τη στιγμή που ξέρεις ένα μήνα, δύο, τρεις, γιατί να υποφέρεις; 115 Πέτρος: Αν μπορώ αν είχα την ικανότητα (να προβεί σε ευθανασία). Τώρα έχω την ικανότητα ψυχολογική, νοητική, δεν ξέρω αργότερα. Σε αυτόν τον τομέα ξέρω τι θέλω. 119-120 Πέτρος: Τίποτα δεν είναι επείγον στη ζωή. 214*

Δώρο το σταμάτημα της καρδιάς. Δώρο η ευθανασία. Άρνηση επιπρόσθετων θεραπευτικών παρεμβάσεων. Πόσο σημαντικό είναι στην τελευταία σκηνή ο ασθενής να είναι και ο σκηνοθέτης και ο πρωταγωνιστής; Η Ελπίδα για ανεξαρτησία και αυτόνομη επιλογή του τρόπου και του τόπου θανάτου γραπώνεται μέσα στο μυαλό. Η Μαρία απηχεί την Ελπίδα για θάνατο με αξιοπρέπεια καθώς δεν θα δεχτεί τον εαυτό της να τον δει χάλια και να τον δουν έτσι και οι δικοί της. Δυστυχώς ωστόσο, οι συμμετέχοντες γνωρίζουν ότι δεν θα πεθάνουν όπως θέλουν. Δεν θα αποφασίσουν εκείνοι πως θα φύγουν. Δεν θα επιλέξουν εκείνοι την τελευταία εικόνα την οποία θα δουν αυτοί που θα μείνουν πίσω. Δεν μπορούν ούτε αυτό να ελέγξουν. Ενώ το θέλουν τόσο. Δεν το έχουν συζητήσει με αυτούς που θα μείνουν πίσω. Δεν το έχουν συζητήσει με το προσωπικό που τους φροντίζει, γιατί οι τελευταίοι δεν αντέχουν αυτές τις συζητήσεις. Οι άλλοι σοκάρονται μπροστά στην αυτοπεποίθηση και στην σιγουριά της

έλευσης του πολυπόθητου θανάτου υπό τους όρους των ασθενών. Τρομάζουν, δεν αντέχουν, δεν ακούν.

*Πέτρος: Έχω κάνει διαθήκη να πάρει ο ανιψιός μου την γκαρσονιέρα και σοκαρίστηκαν όλοι. 74-75 Πέτρος: Θέλω να σοκάρω. 68*

*Έλενα: Υπάρχει μια παράταση της ζωής. Αλλά κάποτε λες η παράταση αυτή έχει νόημα όταν δεν υπάρχει ένα μίνιμουμ ποιότητας ζωής μίνιμουμ. Όταν έπεσαν τα μαλλιά μου, μου ήταν εντελώς αδιάφορο (...) ούτε η πρώτη ούτε η τελευταία φορά που το ζω (...) πόσα μέτωπα να πολεμήσω; 210-213*

Η Έλενα κουράστηκε. Δεν θέλει να πολεμήσει άλλο πια. Δεν υπάρχει πλέον ποιότητα στη ζωή της και το μόνο που επιθυμεί είναι να ησυχάσει. Το νόημα της μάχης χάνεται. Παραίτηση. Ο χρόνος επαναπροσδιορίζεται. Στο επίκεντρο η ενδόμυχη επιθυμία για θάνατο, άμεσο. Το μέλλον αφορά πλέον τους άλλους. Ο ασθενής επιθυμεί σταδιακή απόσυρση και σταδιακή έξοδο από το επίκεντρο.

*Έλενα: Δεν θέλω να αυτοκτονήσω, πολλές φορές έχω σκεφτεί ότι οκ καλά είμαι ως εδώ, δεν χρειάζεται να (ζήσει κι άλλο). Έχω γευτεί τη ζωή μου, έχω. Οι άνθρωποι γύρω μου θα ζήσουν μία χαρά μετά από εμένα. Να ησυχάσω, να ησυχάσω, γιατί δηλαδή θα πρέπει να περάσω όλο αυτό το, το μαρτύριο ας πούμε. 38-41 Έλενα: Δεν ξέρω, δεν ξέρω σε τι ευελπιστώ. 198 Έλενα: Αν η ποιότητα ζωής είναι αυτή που είναι. Τι, τι, τι κάνουμε; 274 Έλενα: Πώς ένας άνθρωπος μπορεί να αντιμετωπίσει την κατάσταση που περνά χωρίς να βάζει στο μυαλό του ότι αφού σε λίγο θα πεθάνεις τι νόημα έχει; 200-202*

*Έλενα: Χαίρομαι να και είμαι σίγουρη πως η ζωή συνεχίζεται. Έτσι είναι τα πράγματα, αυτό δηλαδή αν Εγώ δηλαδή ξημέρωνε ημέρα και εγώ σαν σήμερα είχα κάνει αυτά και αυτά και είναι καλά (να τελειώσει εδώ η ζωή). 173-175*

Η ζωή συνεχίζεται.

*Θεματική Ενότητα 3: Αλληλεπίδραση με τον εαυτό και τους άλλους.*

Η ασθένεια ενώνει και χωρίζει ταυτόχρονα. Μέσα σε αυτό το σκαμπανέβασμα η Ελπίδα δεν χάνεται απλά παίρνει μια άλλη, κάπως πιο ώριμη και φτωχή μορφή. Η θεματική αυτή ενότητα ανοίγει με το χέρι που απλώνεται για άγγιγμα και ενώνει, ενώ κλείνει με το χέρι που μαζεύεται, που αναδιπλώνει και αποχαιρετά ότι το χαρακτήριζε.



*Υποθεματική Ενότητα 3.α: Μέρος του συνόλου – Η ασθένεια ως συνδεδετικός κρίκος.*

Η ασθένεια ενώνει. Ενώνει τον ασθενή με την οικογένεια, τους φίλους, τους αγνώστους αλλά και άλλους που μοιράζονται κοινή ασθένεια. Η Πολένια καλείται να συμμετάσχει σε μια ομάδα ανθρώπων με καρκίνο. Τι διδάσκουν οι όμοιες εμπειρίες άραγε;

*Πολένια: Μου είπε η ψυχολόγος γι' αυτό το τμήμα που ετοιμάζει...Ε . Και; Πολένια: Το οποίο με πάρα πολύ χαρά, δηλαδή μου αρέσει πάρα πολύ που το ακούω. Έχει όμως και ένα μείον αυτό, δηλαδή το 'χω σκεφτεί εδώ και καιρό, το ότι γνωρίζεις ανθρώπους που έχουν τα ίδια προβλήματα μεγαλύτερα, μικρότερα με 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; Ε ήτανε κάτι που...Ε. Απόλυτα δικαιολογημένος φόβος. Πολένια: 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. 51-68*

Η πιθανή απώλεια στην ομάδα τρομάζει και δημιουργεί αρνητισμό. Αναίτιος θρήνος, θρήνος που σε πάει πίσω. Στην πραγματικότητα βέβαια η Πολένια εδώ εκφράζει με έναν αρχιτεκτονικά κεκαλυμμένο τρόπο τον φόβο για τον ίδιο της τον εαυτό. Μην ξεχνάμε πως η Πολένια είναι «άνθρωπος που βρίσκεται σε κίνδυνο», έκφραση που επαναλαμβάνει ρητά σε ολόκληρη την αφήγηση της. Νοιώθει οδύνη στην περίπτωση που κάτι στραβώσει στους άλλους αλλά και στον ίδιο της τον εαυτό. Αυτός ο επιμένων θρήνος για τον εαυτό και για άλλους που αντιμετωπίζουν παρόμοια πράγματα έχει προεκτάσεις σε αποφάσεις που αναμένεται να παρθούν για την υποστήριξη του εαυτού ή την αναδίπλωση του. Τελικά πόσο οδυνηρό μπορεί να είναι κάτι ομαδικό;

*Πέτρος: Κι εσείς αν χρειάζεστε τη βοήθεια μου, να προσφέρω. Δηλαδή και αν θέλετε να συμμετέχω σε μελέτες, έχω πάρει μέρος και σε μελέτες για φάρμακα χωρίς φόβο.32-33*

*Πέτρος: Είχα έρθει σε επαφή και είχα βοηθήσει πολλούς ασθενείς, ασθενείς με καρκίνο κι όλα αυτά και τους προσέφερα ότι μπορούσα τότε όποια βοήθεια και έμαθα αρκετά. 54-55*

Το να είσαι μέρος σε ένα σύνολο ασθενών μπορεί να διδάξει αλτρουισμό και προσφορά βοήθειας και εαυτού σε άτομα με παρόμοια προβλήματα. Η συμμετοχή σε κάτι ομαδικό μπορεί να μοιάσει και με αγκαλιά που στηρίζει. Η προσφορά δεν σταματά στην ομάδα, μπορεί και να επεκταθεί στο σύνολο.

*Πέτρος: Είναι κάτι διαφορετικό, κάτι που χρειάζεται να τα σπρώξει παραπάνω στον κόσμο. Στον κόσμο όταν λέω έχω καρκίνο σοκάρεται. 65-66*

*Πέτρος: Με έκανε καλύτερο άνθρωπο και δεν φοβάμαι καθόλου να το πω στους άλλους. Πρέπει ο κόσμος να το αντιμετωπίσει αυτό γιατί υπάρχουν άτομα γύρω που χρειάζονται βοήθεια, να το λες υπάρχουν. Εγώ είμαι τυχερός που έχω, αλλά υπάρχει πολύς κόσμος που χρειάζεται βοήθεια και ψυχολογική βοήθεια. Δεν την έχουν. 83-86 Αυτή η ιστορία με τον καρκίνο με έχει κάνει να μιλάω για την ασθένεια μου. 173*

Ο Πέτρος νοιώθει την ανάγκη να μετατραπεί σε έναν μικρό προφήτη ειδήσεων που θα ενημερώνει το σύνολο με στόχο την ανεύρεση αγάπης και στήριξης. Μέσα από την απομυθοποίηση του καρκίνου ελπίζει να κάνει τους ασθενείς να μιλούν πιο ελεύθερα προκειμένου να μπορέσουν να ζητήσουν την βοήθεια που τόσο χρειάζονται και το σύνολο πιο δεκτικό και ενημερωμένο στα θέματα του καρκίνου ώστε να μπορέσει να δώσει την βοήθεια που του ζητείται.

*Οικογένεια: πηγή στήριξης.* Η οικογένεια αποτελεί ένα σύνολο. Ότι συμβαίνει στο ένα μέλος μεταφέρεται και στο άλλο. Η φροντίδα του κοντινού ανθρώπου δρα ως ανακούφιση και ένδειξη αγάπης, στήριξη, ανοιχτή επικοινωνία, κατανόηση και μοίρασμα ευθυνών.

*Ανδρέας: Το παιδί μου με φροντίζει πολύ. 165*

*Μαρία: Τον άντρα μου τον ευχαριστώ, τον σέβομαι, έχει κάνει τα πάντα. 138*

*Έλενα: Άριστη θα έλεγα επικοινωνία και συμπαράσταση. 31 Έλενα: Πολύ καλή σχέση, ούτε με ψευτίζουν ούτε με κανακεύουν, αλλά ούτε και με βαράνε που λένε πώς να το πω υπάρχει μία ισορροπία που λέει Έλενα και δυστυχώς υπάρχει αυτό το θέμα και όλοι από εδώ δίπλα θα δούμε τι θα κάνουμε. 25-26 Έλενα: Μου παρέχεται με το πάρα πάνω (η βοήθεια) και η ανθρωπιά γύρω μου. 148*

*Φίλοι.* Το σύνολο συμπληρώνεται από το φιλικό περιβάλλον. Η στήριξη και η ανοιχτή επικοινωνία χωρίς να λες πολλά και να απολογείσαι είναι κοινός τόπος στην φιλία. Σύνδεση με αφοσίωση, αμοιβαία αγάπη και γέλιο!

*Μαρία: Να γελάσω, να δω φίλους, φίλες. (...) Να γελάσουμε. Ξέρεις πόσο μου έχει λείψει αυτό; 154-155*

*Μάγδα: Έχω δύο φίλες που είναι ενήμερες και μπορώ να συζητάω, αλλά είναι και οι δύο μακριά. (...) Με βοηθάει ψυχολογικά αλλά και πρακτικά. 68-70 Μάγδα: Γιατί έχει περάσει (καρκίνο), γιατί δεν χρειάζεται να εξηγήσεις και να λες πολλές λεπτομέρειες. Με καταλαβαίνει καλύτερα. 75 Μάγδα: Δεν χρειάζεται να απολογηθώ. 84*

*Πέτρος: Τώρα έχω φίλους, βοήθεια στο σπίτι γιατί δυστυχώς δεν έχω δύναμη ακόμα και εγώ είμαι ευτυχισμένος που έχω τόσο κόσμο να μου προσφέρει βοήθεια μου μαζεύουν τα ρούχα, το σπίτι, πάνες super market, μου μαγειρεύουν, που λέω έχω φίλους. Έχω μάθει τώρα ότι έχω φίλους. 71-73*

Οικειότητα και ασφάλεια στην καθημερινότητα. Ελευθερία να είσαι ο εαυτός σου. Όπως δηλώνει συχνά η Μαρία, που θέλει να θυμάται τον παλιό της εαυτό γελαστό, θέλει φίλους να γελάσουνε μαζί.

*Υποθεματική Ενότητα 3β: Εγώ και οι Άλλοι: διαφορετικά θέλω, ανατροπή ρόλων, απώλειες στον εσωτερικό κύκλο, ενοχές και απουσία θρησκευτικών προτύπων.*

Η ασθένεια χωρίζει. Η οικογένεια πρέπει να αποχαιρετήσει. Ένα μέρος της χάνεται σιγά σιγά. Ποια συναισθήματα συνοδεύουν τον ασθενή; Ποιος ορίζει την νέα ανακατανομή των ρόλων στην οικογένεια; Πώς θα συνεχιστεί η ζωή; Ποια μέρη γνωρίζουν την επερχόμενη απώλεια; Παρόλα αυτά η Ελπίδα δεν χάνεται, παραμένει κάπως αλλαγμένη βέβαια.

*Διαφορετικά θέλω.* Οι διαφορετικές επιθυμίες και Ελπίδες πηγάζουν από διαφορετικές ανάγκες. Ωστόσο, στην περίπτωση που οι ανάγκες των μερών που απαρτίζουν το οικογενειακό σύνολο έρχονται σε αντίθεση, τότε η ανοιχτή επικοινωνία δυσχεραίνεται και αμφιθυμικά συναισθήματα εγείρονται.

*Έλενα: Έχω κλάψει και μπροστά τους. Όταν καμιά φορά μου λέει ο γιος μου μαμά θα κάνεις το ένα και το άλλο και η αρρώστια σου μπορεί να πάει και 10 χρόνια και 20 και αυτό θέλουμε εμείς, του λέω αυτό είναι ευχή και κατάρα γιατί αν τα χρόνια είναι έτσι πολλά και επώδυνα δεν τα θέλω. 35-38*

*Έλενα: Μου λέει (ο γιος της) να ξέρεις ότι υπάρχουν άνθρωποι που περνάνε ακόμα πιο δύσκολα από εσένα και είναι αμαρτία να λες (παρακαλώ να πεθάνω). Σε θέλουμε. 277-279*

Ακόμη μια επανάληψη του θρήνου για τη ζωή που αφήνει πίσω. Πέρα από αυτό όμως η Ελπίδα και η ανάγκη των οικείων για συνέχιση της ζωής έρχεται σε τέλεια αντίθεση με την Ελπίδα της Έλενας για έναν γαλήνιο θάνατο που παρακαλεί να επέλθει. Από την μια πλευρά κυριαρχεί η έκφραση αγάπης από την άλλη η επιθυμία του θανάτου. Από τη μία η ένοχη του να μην αντέχεις άλλο και από την άλλη οι ανάγκες της οικογένειας να σε κρατήσει παραπάνω. Επικείμενος πόνος από την απώλεια ή ασθενής που θέλει να τελειώνει το μαρτύριο; Ποια ανάγκη, του ασθενούς ή των οικείων πρέπει να μετρήσει;

*Έλενα: Καμιά φορά όταν μου λένε όχι εμείς σε θέλουμε. Όχι, όχι (εγώ δεν θέλω όμως). Παρακαλώ να πεθάνω! Και λένε όχι εμείς σε θέλουμε εδώ και σαφώς προσπαθώ να μην το λέω πολλές φορές γιατί τους στεναχωρώ, αλλά πρέπει να πω και πώς νιώθω όταν με ξεπερνά και ίσως κάποια βράδια ας πούμε αυτό που μου συμβαίνει πώς θα κυλήσει η βραδιά μου. Γιατί κοιμάμαι ξεχωριστά (κλαίει). 108-112*

Ελπίδα των οικείων για συμμόρφωση του ασθενούς με τις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού για παράταση της ζωής. Η Έλενα όμως δεν έχει άλλη αντοχή. Στην προσπάθειά της για μία επίτευξη ισορροπίας καταπίνει αυτό που νιώθει, γιατί νοιώθει ότι έχει χρέος να μη στεναχωρήσει κανένα, διότι πιστεύει ότι αρκετά τους στεναχώρησε. Αναβράζοντα συναισθήματα. Η μη έκφραση της Ελπίδας της για θάνατο τελικά την απομονώνει περισσότερο.

*Έλενα: Εντελώς ψεύτικα, του λέω άντε καλά (είμαι) πήγαινε να κοιμηθείς, γιατί θέλω να κοιμάμαι πλέον σε συγκεκριμένο χώρο (προκειμένου να μην τον ξυπνάει όταν θέλει να σηκώνεται, θέλει να σηκώνεται μόνη της με ένα συγκεκριμένο τραπέζακι που έχει στον νέο της χώρο). 162-163*

Η άρνηση της συζήτησης με τα υπόλοιπα μέρη της οικογένειας είναι κάτι αναμενόμενο. Ιδιαίτερα δε όταν το σύνολο επιχειρεί να καλλιεργήσει μια ψευδαίσθηση ότι όλα θα πάνε καλά.

*Μαρία: Δεν θέλω να το συζητήσω με κανέναν. Τους παρακαλάω. Δεν. Και ο πατέρας μου παίρνει, ξέρω ότι ανησυχεί. Του το έχω πει ένα εκατομμύριο φορές. Τσακωνόμαστε. Θα γίνεις καλά (της λέει) ο άλλος είχε εκείνο. Του λέω είναι διαφορετικά τα πράγματα, διαφορετικοί οι καρκίνοι. Δεν είναι το ίδιο. 22-25*

Η αποφυγή αυτή μπορεί να κρύβει και ντροπή. Στο σημείο αυτό αξίζει να θυμηθούμε ότι τόσο η Μαρία όσο και ο Ανδρέας έχουν χρησιμοποιήσει την λέξη άχρηστη και άχρηστος όταν περιέγραψαν τον νέο τους εαυτό. «Αυτό που με βρήκε!» Δεν κατονομάζεται αντιθέτως αποφεύγεται η ονομασία του δίδοντας του μια περιρρέουσα ασάφεια. Γενικά να σημειωθεί ότι υπάρχει μια εσωτερική συνοχή και συνέπεια στις αφηγήσεις όλων των συμμετεχόντων καθώς τα νοήματα επανέρχονται τακτικά στις αφηγήσεις τους και διασυνδέονται.

*Ανδρέας: Δεν θέλω. Δεν θέλω. Ούτε να μιλάω, ούτε να βλέπω κόσμο, ούτε (κλαίει). Το αποφεύγω, δηλαδή παίρνουν τηλέφωνο και λέω πες ότι κοιμάμαι, ότι δεν μπορώ να μιλήσω, γιατί στεναχωριέμαι. (...) Στεναχωριέμαι αυτό που με βρήκε. 21-26*

*Ανατροπή ρόλων.* Θεμέλιο ζήτημα ο ρόλος μέσα στην οικογένεια. Το άτομο που φεύγει αφήνει σταδιακά τους ρόλους του. Η αναδιανομή των ρόλων δεν είναι καθόλου εύκολη υπόθεση. Όλα τα μέρη εκφράζουν δυσκολία να αφήσουν παλιούς ρόλους και να υιοθετήσουν νέους και άγνωστους.

*Ανδρέας: Έχει πέσει στο σπίτι μια θολούρα, γιατί εγώ ήμουν το στήριγμα. 130*

Υπάρχει χάος (λέξη που χρησιμοποιεί ο Ανδρέας) και θολούρα στο σπίτι. Ο άλλοτε δυνατός Ανδρέας πλέον δυσκολεύεται να αναγνωρίσει και να δεχτεί ότι έχει απωλέσει τον παλιό του ρόλο, που ήταν να παίρνει αποφάσεις. Αλλά η ανατροπή δεν σταματά εδώ, δεν μπορεί πλέον ούτε τον ρόλο του παππού να παίζει.

*Ανδρέας: Έχω δύο εγγονάκια, δεν μπορώ να τα παίζω. 33*

*Πέτρος: Αυτό που είναι πολύ αγχωτικό είναι έχεις φάει, έχεις κάνει το άλλο; Εγώ ξέρω πότε πρέπει να φάω (...) Έρχεσαι εσύ που δεν ξέρεις τίποτα να μου πεις τι θα κάνω εγώ.*

*Έχω γνώσεις σε μερικά πράγματα, δεν είμαι τόσο χαζός. Καμιά φορά οι άλλοι θέλοντας να σε βοηθήσουν σε κάνουν να αισθάνεσαι χαζός. 174-179*

Η υπερπροστασία που επιδεικνύουν οι οικείοι συχνά οδηγούν στα αντίθετα αποτελέσματα. Αυτή η στάση αποτελεί εμπόδιο στην ανάπτυξη πρωτοβουλιών, ανάληψη νέων ρόλων. Ας θυμηθούμε ξανά πόσο σημαντική είναι για τον Πέτρο η αναμαρτησία στη ζωή αλλά και στον τρόπο θανάτου. Ο ασθενής συμπεριφέρεται σχεδόν με τις ίδιες αξίες όπως και με αυτές που είχε πριν την νόσο.

Στη συνέχεια η Μάγδα διηγείται την ενημέρωση που πρόσφερε στον γιό της. Απλά μία ανακοίνωση της νόσου. Η ανακοίνωση αυτή δε συνοδεύτηκε με επεξήγηση των συνεπειών της νόσου, των θεραπειών και την αναπόφευκτη αλλαγή στην φυσική και ψυχολογική κατάσταση της μητέρας αλλά και τον αντίκτυπο αυτών στην ψυχосύνθεση του γιου. Ο τελευταίος απλά ακούει κάτι που δεν καταλαβαίνει.

*Μάγδα: Το Πάσχα που ήμασταν όλοι μαζί, όχι ότι συζητήσαμε κάτι ιδιαίτερο μαζί, εγώ τα αποτελέσματα των εξετάσεων θα συζήτησα με τον άντρα μου και του είπαμε τα αποτελέσματα δεν ήταν αυτά που θέλαμε. Είναι καρκίνος, αυτό. Και δεν ρώτησε τίποτα (ο γιος της) και δεν είπαμε τίποτα πια. Έχει αλλάξει, βέβαια δεν μπορώ να ξέρω αν είναι από αυτό ή από την εφηβεία. Απλώνω το χαλί, το έπλυνα, δεν μπορώ να το απλώσω το λέω. Κάνε το εσύ μου λέει, γιατί δεν το κάνεις; Δηλαδή αυτό με τρομάζει, πριν δεν το έλεγε αυτό. (...) Είναι από την ασθένεια δηλαδή αυτό το γιατί δεν το κάνεις (αναρωτιέται η Μάγδα για το τι μπορεί να σκέφτεται ο γιος της). Δεν ξέρω, το κάνει για να τσεκάρει μπορώ δεν μπορώ. Αλλά δεν ρωτάει ξεκάθαρα και δεν ξέρω να το πούμε και εμείς ξεκάθαρα κάποια. 144-155*

Τσεκάρει. Τεστάρει. Προσπαθεί ο γιος να κατανοήσει τι σημαίνει ο καρκίνος με έναν έμμεσο τρόπο, μιας και ο άμεσος μέσω της περαιτέρω συζήτησης δεν αποτελεί επιλογή. Για κάποιους από τους συμμετέχοντες η ασθένεια μοιάζει με ανατροπή ρόλου φροντιστή. Ενθυμούνται την εποχή που οι ίδιοι ήταν φροντιστές οικείων και με το πέρασμα του χρόνου πλέον οι ίδιοι χρειάζονται φροντιστή.

*Έλενα: Συμβουλευτήκα το γιατρό και μου λέει αν έχεις την αντοχή να την κρατήσεις στο σπίτι (όταν η Έλενα ήταν φροντιστής στην μητέρα της που πέθανε από καρκίνο). 152*

Όπως μειώνονται οι ρόλοι και τα καθήκοντα έτσι μειώνεται και η αυτοεκτίμηση του ασθενούς. Μην ξεχνάμε ότι η Μαρία συνεχίζει να νοιώθει άχρηστη.

*Μαρία: Δεν είμαι τρελή, δεν θεωρούμαι ένας άνθρωπος τρελός. (...) Με μειώνει. (...) Μπορώ να κάνω πράγματα. Περπατάω, και τη βόλτα μου και θα ντυθώ, έτσι δεν είναι; 150-153*

Ένα είναι σίγουρο, έτοιμοι ή όχι μέρη και σύνολο θα αποχωριστούν ρόλους και θα αναγκαστούν να αναλάβουν νέους.

*Απώλειες στον εσωτερικό κύκλο. Οι απώλειες δεν αφορούν μόνο την υγεία και το μέλλον αλλά και τους ανθρώπους που μέχρι πρότινος πλαισίωναν το σύνολο. Η απώλεια αυτή μεταφράζεται με πολλούς τρόπους: άλλοτε με άρνηση επικοινωνίας, άλλοτε με κλείσιμο στον εαυτό και ενίοτε με εκδήλωση θυμού και ζήλιας.*

*Μαρία: Είμαι κλεισμένη μέσα σε ένα δωμάτιο από τον Απρίλιο που χειρουργήθηκα. Έμεινα ένα μήνα στο νοσοκομείο μέσα σε ένα δωμάτιο μόνη μου. Δεν θέλω (να βλέπω ανθρώπους και να μιλάω). 16-17*

*Ανδρέας: Τώρα τα αδέρφια μου. Τι να πω; Δε λέω τίποτα. 19*

*Έλενα: Με παίρνει τηλέφωνο μια γειτόνισσα (και την ρωτάει γιατί δεν ήρθε για μπάνιο στη θάλασσα). Οδυνηρό. Δεν σου κρύβω ότι Πρώτη φορά στη ζωή μου ζήλεμα. 131-132*

*Ανδρέας: Δεν θέλω να δω άνθρωπο και από τους δικούς μου. 112*

Τόσο κοινή είναι η αποφυγή ανθρώπων που κινδυνεύει να γίνει ένα μόνιμο μοτίβο συμπεριφοράς. Εάν σε αυτά προστεθούν και οι περιορισμοί εξαιτίας της πανδημίας τότε έχουμε μία ακόμη πιο γενικευμένη μοναξιά.

*Μάγδα: Ο κορονοϊός με απασχολεί, γιατί κυκλοφορώ. Ε: Αυτή η καινούργια συνθήκη σας δυσκολεύει; Μ: Ναι πάρα πολύ, γιατί σκέφτομαι τα άτομα που θα ήθελα να είχα μαζί μου, τα οποία τα αποκλείω. Δηλαδή ο σύζυγός μου ήρθε από το εξωτερικό για να είναι εδώ μαζί μου και ένα μήνα ήταν μόνος. Δεν ήρθαμε σε επαφή και αυτό με είχε ενοχλήσει πολύ. Με αποκλείει για να είμαι καλά αλλά στην ουσία δεν είμαι καλά. 57-62*

Άλλοι ωστόσο, βίωσαν και πιο πρακτικές απώλειες, την απώλεια της εργασίας με έναν σκληρό τρόπο.

*Πολένια: Ήταν κάτι που το φοβόμουνα (την απώλεια της εργασίας της εξαιτίας της διάγνωσης της νόσου). Ίσως όχι τόσο ακαριαία (...) από την πρώτη ημέρα (...) ήταν προετοιμασμένοι (οι εργοδότες της) ότι αν τελικά (νοσήσει) θα οδηγηθούμε εκεί (απόλυση). 349-352*

*Ενοχές. Πράγματι οι συμμετέχοντες βιώνουν ενοχές. Μέμφονται τον ίδιο τους τον εαυτό για συμπεριφορές που δεν μπορούν να εκδηλώσουν πλέον και που για την εκδήλωσή τους απαιτείται η συνεισφορά των άλλων.*

*Μαρία: Έχω κουράσει ανθρώπους αρκετούς. Το να με ντύνουνε, το να ζητάω βοήθεια για κάτι (κλαίει). 8*

*Ανδρέας: Να ταλαιπωρώ έτσι το γιό μου. 141*

Ταλαιπωρώ τους δικούς μου. Η αίσθηση των συμμετεχόντων ότι αποτελούν βάρος είναι έντονη και καθολική. Όταν η Ελπίδα τελειώνει η αίσθηση ότι αποτελείς βάρος γίνεται πραγματικά δυσβάσταχτη, σε τέτοιο βαθμό που μόνο ο θάνατος αποτελεί λύση.

*Πέτρος: Από τη στιγμή που φτάνεις σε ένα στάδιο που δεν υπάρχει πια ελπίδα, γιατί να ταλαιπωρείς και τους γύρω σου και να ταλαιπωρείσαι και εσύ. Και ο ασθενής ταλαιπωρείται και οι γύρω. 113-115*

*Ε: Αυτό που φοβάστε πιο πολύ σε σχέση με την ασθένεια ποιο είναι; Ανδρέας: Μην ταλαιπωρηθώ και μην ταλαιπωρήσω. 145-146*

Η Μάγδα αυτό - μέμφεται για την επιλογή της να εντάξει την μητέρα της στον καθημερινό της Γολγοθά, απλά και μόνο για να διαπιστώσει το ανούσιο του εγχειρήματος αυτού.

*Μάγδα: Πανικός, πανικός (είχε πάει μαζί με τη μητέρα της στον ογκολόγο, η μητέρα δε γνώριζε την διάγνωση, απλά υποψιαζόταν) αυτό το βλέμμα (ο τρόπος που την κοίταζε η μητέρα της). Τελείως άσκοπο που πήγα μαζί της (στο νοσοκομείο). 217-218*

Η Μαρία συγκρίνει την στάση της ως φροντιστή της μητέρας της στο παρελθόν με τους δικούς της φροντιστές. Η πρότερη εμπειρία με το αγαπημένο πρόσωπο έχει μεταμορφωθεί σε ταύτιση, τρόμο, αμφισβήτηση και παραίτηση. Ο κύκλος στήριξης τελικά έχει στενά όρια. Το καθήκον των άλλων μοιάζει οριοθετημένο και αδυνατεί να



χωρέσει το βάρος της ασθένειας. Πόσα να αντέξει; Ντροπή που εξαρτάται από άλλους, κούραση, αποξένωση, κρυμμένο παράπονο από την στάση του συζύγου και αμφιταλάντευση συναισθημάτων.

*Μαρία: Συγκρίνω. Ναι γιατί συμβαίνουν σχεδόν τα ίδια, σχεδόν τα ίδια και εγώ ήμουν μόνο δίπλα της (στο παρελθόν η Μαρία φρόντιζε την μητέρα της που πέθανε από καρκίνο). Αλλά! Αλλά! Η μητέρα μου είχε εμένα. Δεν έχω παράπονο από το σύζυγό μου, αλλά όταν χρειάζεσαι κάτι και έχει κουραστεί ψυχολογικά και στο λέει. Εγώ σαν Μαρία δεν μπορώ να ζητήσω κάτι παραπάνω. Έχει προσφέρει τόσα πολλά και το κατανοώ, δεν θα το αμφισβητήσω. Ναι γιατί ξέρω ότι έχει κουραστεί. Όχι ότι δεν με αγαπάς ή δεν στεναχωριέται, καλά όταν ακούω κουράστηκα, έκανα, έρανα, για μένα αυτό δεν κάνει καλό και σε εμένα το έκανε η μάνα μου, αλλά της έλεγα μάνα κρατήσου, εγώ είμαι εδώ. Ακριβώς το αντίθετο (βιώνει η Μαρία). 47-53 Μαρία: Ήτανε δίπλα μου, δεν με άφησε, ήταν ο σύζυγός μου, αλλά. 139*

Σε αντίθεση όμως η Μαρία στήριξε την ασθενή και υπαγόρευσε στον εαυτό της τα νέα της καθήκοντα κατά την περίοδο που φρόντιζε την μητέρα της επαναπροσδιορίζοντας την αγάπη και τα όρια. Τώρα όμως συμβαίνει ακριβώς το αντίθετο. Τέλος, σε απόλυτη αντιπαράθεση με την Μαρία, η Έλενα η οποία βιώνει απεριόριστη στήριξη, νοιώθει ενοχή υπό το φόβο εκμετάλλευσης του συζύγου της που στέκεται κοντά της. Η ενοχή αυτή στενοχωρεί την Έλενα.

*Έλενα: Είναι δίπλα μου ο άντρας μου, αλλά νομίζω ότι καταχρώμαι την καλοσύνη του. 160*

*Έλενα: Τους δικούς μου δεν θέλω να τους στεναχωρώ συνέχεια. Έλεος Ας πούμε. Θυμάμαι όταν ήταν άρρωστος ο πατέρας μου, η μητέρα μου και εξαντλείται κάποτε κάποτε εκεί η δική σου υπομονή ας πούμε, οπότε δεν θέλω να τους φτάσω εκεί. 169-171*

«Δικαιούμαι μια επιπλέον φροντίδα αλλά δεν είμαι το επίκεντρο.» Με αυτή την σκέψη η Έλενα ευελπιστεί να μετριάσει τον αντίκτυπο των ενοχών της. Πατάει επάνω σε μια λεπτή ισορροπία των δικών της αναγκών και των αναγκών των οικείων της.

*Έλενα: Έλενα (απευθύνεται στον ίδιο της τον εαυτό) δεν μπορεί ο κόσμος όλος να γίνεις το επίκεντρο. Ναι δικαιούσαι μία επιπλέον φροντίδα, αλλά δεν είσαι και το επίκεντρο του*

*κόσμου, γιατί αν ο γιος μου δεν δουλέψει, ο άντρας μου δεν δουλέψει, η φίλη μου δεν πάει να κάνει τις δουλειές της, τι θα γίνει; 292-294*

*Απουσία θρησκευτικών προτύπων.* Ιδιαίτερη εντύπωση προκάλεσε στους ερευνητές η παντελής απουσία θρησκευτικών προτύπων. Η έλλειψη πίστης, όχι απαραίτητα θρησκευτικής αλλά μιας πιο γενικευμένης, ήταν μεγάλη και μη αναμενόμενη. Πέρα από κάποιες μικρές ευχές επίκλησης σε μια ανώτερη δύναμη, οι συμμετέχοντες δεν ελπίζουν στον ενστερνισμό ιδεών με εμπιστοσύνη στην δυναμική ενός ανώτερου σκοπού. Ενδεικτικά μόνον η Έλενα και η Πολένια σχηματίζουν κάποιες μικρές ευχές αναφορικά με την πίστη.

*Πολένια: Παρόλο που μπορεί να πω Παναγίτσα μου αυτό ή Χριστούλη μου εκείνο, ουσιαστικά δεν με έχει στρέψει (ο καρκίνος) στην εκκλησία. 282-283*

*Έλενα: Λέω βοήθα (στο θεό) για να τα πάμε καλά. 286*

### *Συζήτηση Υπερθεματικής Ενότητας 2*

Η Ελπίδα αποτελεί θεμέλιο λίθο στην ποιότητα ζωής του ανθρώπου.

Η διεθνής βιβλιογραφία έχει αρχίσει ξανά να στρέφει την προσοχή της στη μελέτη της Ελπίδας σε ανθρώπους που ζουν με απειλητική για τη ζωή ασθένεια.

*Ελπίδα και νοηματοδότηση του καρκίνου.* Η απόδοση νοήματος σε στρεσογόνα και απειλητικά για την ζωή γεγονότα συνιστά μηχανισμό επεξεργασίας, αποδοχής και αντιμετώπισης τραυματικών εμπειριών (Park, 2010; Rajandram et al., 2011). Η απόδοση νοήματος συνιστά μια δυναμική και συνεχώς διαφοροποιούμενη διεργασία η οποία εγείρεται από την εσωτερικευμένη ανάγκη των ασθενών να κατανοήσουν το νέο βίωμα και να το εντάξουν σε μια νέα αφήγηση ζωής. Οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη νοηματοδότησαν τον καρκίνο ακόμη κι αν δεν κατάλαβαν άμεσα ότι το έκαναν. Πιο συγκεκριμένα ακόμη και το «γιατί» (γιατί να πάθω καρκίνο;) αποτελεί ένδειξη ότι το άτομο επιχειρεί να νοηματοδοτήσει. Στην μελέτη του Moye και των συνεργατών του (Moye et al., 2020) για την νοηματοδότηση του καρκίνου βρέθηκε ότι οι συμμετέχοντες δημιούργησαν νοήματα τα οποία δεν τα εξέλαβαν ως αντικατοπτρίζοντα αλλαγμένη αντίληψη της ζωής. Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει το εύρημα αυτό. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι σε γενικές γραμμές δεν

έχουν αλλάξει και παραμένουν οι ίδιοι. Στην μελέτη του Moye η νοηματοδότηση του καρκίνου αναπτύσσεται γύρω από την ανεύρεση ωφελειών αλλά επίσης γίνεται λόγος για το βίωμα της απώλειας, ευρήματα που επιβεβαιώνονται στη παρούσα μελέτη με την ανεύρεση θετικών στοιχείων στον καρκίνο υπό την μορφή ενός ενδυναμωμένου εαυτού αλλά και το θρήνο για τις απώλειες που προέκυψαν. Τέλος, και οι δύο μελέτες καταλήγουν στο συμπέρασμα πως η απόδοση νοήματος στον καρκίνο μειώνει τα επίπεδα δυσφορίας.

*Πνευματικές διαστάσεις της Ελπίδας. Η Πίστη.* Σύμφωνα με τους Wang και Lin η πνευματική ευεξία μπορεί να μειώσει τις αρνητικές επιπτώσεις του καρκίνου στην ποιότητα ζωής και στην επιθυμία επίσπευσης θανάτου (Wang & Lin, 2016) επομένως διερευνάται ο τρόπος αύξησης της Ελπίδας στον πληθυσμό αυτό (Daboui et al., 2018). Τα δεδομένα των Wang και Lin. υποστηρίζονται επίσης από δύο έρευνες στην Πολωνία. Η πρώτη διεξήχθη το 2010 σε ασθενείς με καρκίνο σε αρχικά στάδια και έδειξε ότι η Ελπίδα για αποθεραπεία κυριαρχούσε και η πνευματική διάσταση της Ελπίδας ακολουθούσε δεύτερη σε συχνότητα και ένταση (Block, 2013). Η δεύτερη μελέτη διεξήχθη το 2019 και αφορούσε ασθενείς με καρκίνο που νοσηλεύονταν και βρίσκονταν στο τελικό στάδιο (Baczewska et al., 2019). Η έρευνα αυτή ανέδειξε ακριβώς τα αντίθετα αποτελέσματα με την Ελπίδα για αποθεραπεία να παρουσιάζεται χαμηλή ενώ η πνευματική διάσταση της Ελπίδας να είναι πολύ υψηλή και να κυριαρχεί έναντι των άλλων διαστάσεων της Ελπίδας. Η έντονη διαφοροποίηση στα αποτελέσματα μπορεί να πηγάζει από την διαφορά στο στάδιο της ασθένειας που βρίσκονταν οι ασθενείς. Οι πρώτοι βρίσκονταν στα αρχικά στάδια ενώ οι δεύτεροι ήταν νοσηλευόμενοι σε μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας. Στην πρώτη μελέτη οι ασθενείς υποβάλλονταν σε θεραπεία ενώ στην δεύτερη σε Ανακουφιστική θεραπεία. Η πίστη στο Θεό ήταν πολύ σημαντική στην δεύτερη έρευνα. Το εύρημα αυτό επιβεβαιώνει και η μελέτη του Bovero και των συνεργατών του σε ασθενείς με προσδόκιμο ζωής κάτω από τέσσερις μήνες (Bovero et al., 2021). Στην παρούσα μελέτη η Ελπίδα για αποθεραπεία είναι μικρή, μόνο δύο συμμετέχοντες πιστεύουν σε αυτή (Πολένια και Πέτρος) και βρίσκονται περισσότερο προς τα αρχικά στάδια σε σχέση με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες. Συνεπώς η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την ύπαρξη Ελπίδας για αποθεραπεία όταν οι ασθενείς βρίσκονται πιο κοντά στα αρχικά στάδια αλλά έρχεται σε αντίθεση με τις δυο προαναφερθείσες μελέτες, αναφορικά με την ύπαρξη της πνευματικής διάστασης της Ελπίδας είτε δευτερεύουσα στην πρώτη μελέτη

είτε κυριαρχούσα στην δεύτερη μελέτη. Στην δική μας έρευνα μόνο ελάχιστα ψήγματα κυρίως από έναν συμμετέχοντα (την Έλενα) προέκυψαν ενώ για τους υπόλοιπους η πίστη απουσίαζε σχεδόν παντελώς, εύρημα που χρήζει περαιτέρω διερεύνησης..

*Ελπίδα και Καλός Θάνατος.* Ο καλός θάνατος αποτελεί μια έννοια που διαφοροποιείται με την πάροδο του χρόνου. Ο Philippe Aries (Ariès, 1967) μας μεταφέρει την αναπαράσταση του καλού θανάτου από τον μεσαίωνα ως έναν θάνατο αργό και βασανιστικό. Το βίωμα του πόνου εκείνη την εποχή αντιμετωπιζόταν ως εξιλέωση αμαρτιών. Αντίστοιχα κακός θάνατος θεωρείτο ο απροσδόκητος, χωρίς πόνο που δεν έδινε την ευκαιρία στον άνθρωπο να μαρτυρήσει σε αυτό τον κόσμο. Στη σύγχρονη εποχή βέβαια καλό θάνατο εννοούμε τον ανώδυνο θάνατο που μας προσφέρει τα χρονικά περιθώρια να ολοκληρώσουμε στόχους και να φύγουμε με αξιοπρέπεια.

Εντούτοις, η απόφαση για το τρόπο και τόπο θανάτου είναι δύσκολη και δυσχεραίνεται από την έλλειψη ανοιχτής επικοινωνίας στο ζήτημα του θανάτου που προσκρούει στις διαφορετικές Ελπίδες των οικείων, των υπολοίπων μερών του συνόλου. Στην παρούσα μελέτη το 50% των συμμετεχόντων (N=3) εξέφρασε ρητά στην ερευνήτρια την επιθυμία για επίσπευση θανάτου. Η Ελπίδα για επίσπευση θανάτου χαρακτηρίζεται υπό τους όρους των ασθενών. Ωστόσο, οι επιθυμίες τους είναι από δύσκολο έως μάλλον απίθανο να πραγματοποιηθούν καθότι δεν το έχουν συζητήσει. Μόνο η Έλενα είχε εκφράσει αυτή της την επιθυμία στην οικογένεια. Οι συμμετέχοντες στην μελέτη έχουν επαρκή επίγνωση της εξάρτησής τους, σε επίπεδο καθημερινής ρουτίνας και φροντίδας από το κοινωνικό περίγυρο, οικογένεια και φίλους. Επιπροσθέτως, οι συμμετέχοντες αναγνωρίζουν τον επιπλέον φόρτο που η νόσος τους έχει επιφέρει στο οικείο σύνολο. Οι συμμετέχοντες προέβησαν σε μια ανακλαστική διεργασία που τους επέτρεψε να νοιώσουν την προσπάθεια αλλά και την καταβολή των οικείων τους στην δύσκολη αυτή περίοδο της ζωής τους. Ορισμένοι από αυτούς σε μια προσπάθεια να μειώσουν την επιβάρυνση ενθάρρυναν τους οικείους τους να βρουν χρόνο για τον εαυτό τους. Παρά την επιπλέον βοήθεια που χρειάζονται κάποιοι από τους συμμετέχοντες δεν επιζητούν να μονοπωλούν το ενδιαφέρον και την προσοχή μέσα στην οικογένεια. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι οι ασθενείς που επαναπροσδιορίζουν τους εαυτούς και τις ανάγκες τους με έναν πιο ρεαλιστικό και αντικειμενικό τρόπο, καθώς η λειτουργικότητά τους φθίνει σταδιακά, ήταν σε θέση να αντιληφθούν ακριβέστερα την

επιβάρυνση που δημιουργούσαν στην οικογένεια (Hui et al., 2014) δεδομένα τα οποία επιβεβαιώνονται και στη παρούσα μελέτη.

Ο καλός θάνατος αποτελεί μια πρόκληση. Η απόφαση επηρεάζεται έντονα από τον τρόπο πληροφόρησης από το ιατρικό προσωπικό, το επίπεδο επίγνωσης της σοβαρότητας της κατάστασης, την εμπιστοσύνη στις ικανότητες των φροντιστών, το βαθμό επιθυμίας για θάνατο που ο ασθενής εκφράζει, το βαθμό διαχείρισης των συμπτωμάτων και την χρονική στιγμή που η συζήτηση για τον θάνατο διεξάγεται (Arman & Rehnsfeldt, 2003; Ferlay et al., 2021; Morris et al., 2012). Η επιθυμητή τοποθεσία του θανάτου (νοσοκομείο ή σπίτι) εύρημα που επιβεβαιώθηκε στη παρούσα μελέτη, επηρεάζεται και από την εμπιστοσύνη των φροντιστών στις δικές τους δυνάμεις για τη φροντίδα του ασθενούς. Δύο συμμετέχοντες (Ελενα, Μαρία) όταν ήταν φροντιστές των γονιών τους επέλεξαν να είναι αποκλειστικοί φροντιστές τους και να σεβαστούν τις επιθυμίες τους για θάνατο στο σπίτι, απόφαση που απαιτούσε μεγάλη ψυχική δύναμη. Η αποσιώπηση της συζήτησης του θανάτου, που το βίωμα του καρκίνου τον έχει κάνει ακόμη πιο σιωπηλό δεν αποτελεί καινοφανές εύρημα (Moye et al., 2020), πολλές έρευνες το αποδεικνύουν, όπως και η παρούσα έρευνα. Η σπουδαιότητα έγκειται στην προσπάθεια για βελτίωση του ζητήματος αυτού.

#### 2.4.5.3 Υπερθεματική Ενότητα 3: Οι Προσδοκίες του Ογκολογικού Ασθενούς από την Ανακουφιστική Φροντίδα

Η έννοια της Προσδοκίας αναφέρεται στην υποκειμενική πιθανότητα μία συμπεριφορά να οδηγήσει σε ένα αποτέλεσμα, το οποίο μπορεί να είναι είτε επιτυχημένο είτε αποτυχημένο (Atkinson, 1957). Αυτό που αναμένει κάποιος είναι στενά συνδεδεμένο με την προσωπική του προσπάθεια για την επίτευξη του αναμενόμενου αποτελέσματος. Προκειμένου κάποιος να είναι ικανός να ανταποκριθεί στις προσδοκίες του πρέπει να ξέρει ποια μορφή συμπεριφοράς θα τον οδηγήσει στο αναμενόμενο αποτέλεσμα και να έχει εμπιστοσύνη στην αυτό-αποτελεσματικότητά του (Bandura, 1977).

Αυτή η υπερθεματική ενότητα αρχίζει με τα αρνητικά και θετικά βιώματα των συμμετεχόντων από το προσωπικό υγείας στο νοσοκομείο, συνεχίζει με τις προσδοκίες τους από την Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας(ΜΑΦ), με πιο γενικευμένες προσδοκίες σε επίπεδο πληροφόρησης για την κατάσταση και πορεία της νόσου τους, για τις προσδοκίες ψυχολογικής υποστήριξης και ολοκληρώνεται με τις προσδοκίες τους για συνεργατική σχέση ανάμεσα στη δυάδα επαγγελματίας υγείας – ασθενής. Σε όλες τις θεματικές ενότητες ωστόσο, περιγράφονται οι προσδοκίες για στοιχεία και χαρακτηριστικά συμπεριφοράς που οι ασθενείς αναμένουν είτε να υπάρχουν είτε να απουσιάζουν από το ρόλο των επαγγελματιών υγείας.

*Θεματική Ενότητα 1: Δυσπιστία και τραυματικές εμπειρίες προς και από τους επαγγελματίες υγείας στο δημόσιο νοσοκομείο σε αντιπαράθεση με θετικές εμπειρίες.*

Αυτή η θεματική ξεκινάει με την δυσπιστία στον ιατρικό κλάδο η οποία οφείλεται κατά κύριο λόγο σε επικοινωνιακές δυσκολίες. Σε αυτό έρχεται να προστεθεί και η άποψη που μπορεί να σχηματίσουν οι ασθενείς ότι πιθανόν να ασκείται πίεση με γνώμονα οικονομικά οφέλη στην παροχή υπηρεσιών υγείας. Η οδυνηρή αυτή συνθήκη οδηγεί στην έλλειψη εμπιστοσύνης.

*Πολένια: Η εμπειρία μου, η επαφή μου με γιατρούς πριν το χειρουργείο ήταν οδυνηρή. Έβγαينا δηλαδή από τα διάφορα ιατρεία κλαίγοντας. Δεν είναι δυνατόν να εμπιστευτώ τη ζωή μου σε αυτόν. Δε γίνεται (...) Ο τρόπος ήταν το ότι προσπαθούσαν να με κάνουν να χειρουργηθώ σε ιδιωτικό νοσοκομείο. 107-111*

*Πολένια: Και σου λέει προηγούνται άλλες. Όλες την ίδια ιστολογική έχουνε; Όλες στο ίδιο επίπεδο βρισκόμαστε; Δηλαδή η σειρά είναι η σειρά, αλλά αν θεωρείτε ότι δεν μπορείτε να περιμένετε έχουμε και αυτή τη λύση. 121-124*

Η Πολένια περιγράφει την αγωνιώδη ανάγκη του ασθενούς για προτεραιότητα. Οι αδικαιολόγητες καθυστερήσεις στην παροχή θεραπείας, που γίνονται αντιληπτά από την ασθενή ως προτροπή να απευθυνθεί σε ιδιωτική κλινική, αποκαλύπτουν μια δημόσια υγεία που αποτυγχάνει.

*Πολένια: Του δίνω την ιστολογική, να με βάλει να κάνω γυναικολογική εξέταση, γιατί; Για να δω στην οθόνη ένα τράχηλο μες στο αίμα; Αφού το ξέρει ότι αιμορραγώ από την εξέταση, πρέπει να το δει κιόλας; Τι να δει; Τι να δει με τη γυναικολογική εξέταση; Δηλαδή αυτό ήτανε, δεν ξέρω πως δεν τον κλώτσησα εκείνη την ώρα έτσι όπως ήμουν με τα πόδια πάνω. Ήθελα να του το 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. 135-145 Πολένια: Δεν ξέρω πως δεν τον κλώτσησα εκείνη την ώρα έτσι όπως ήμουν με τα πόδια πάνω. 139-140 Πολένια: 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 τον τράχηλο; Χρειάζεται να δει όταν διαβάξει αυτό που διαβάζει; 161-163*

Το αίσθημα εκμετάλλευσης, η ανάγκη εξωτερίκευσης του θυμού, το παραμέρισμα του κινδύνου για οικονομικό όφελος, η ανάγκη για άμεσες λύσεις και τα φλέγοντα συναισθήματα μπροστά στον τρόπο για την ίδια την ακεραιότητα της ζωής φέρνουν στην επιφάνεια επιθετικές τάσεις. Στην αφήγησή της η Πολένια συνεχίζει να περιγράφει στοιχεία ενός κακού γιατρού.

*Πολένια: Ήταν τόσο τυπικά γιατρός, αυτό με το κουτάκι. 174 Πολένια: Δεν ξέρω αν ήταν η τελευταία μου ελπίδα τι θα έκανα, δεν ξέρω αν θα του εμπιστευόμουνα τη ζωή μου. 165-166*

*Μάγδα: Πάντα φεύγω πιο βαριά αλλά δεν έχει να κάνει με τον άνθρωπο αλλά με αυτό που ακούω. Ο τρόπος παίζει ρόλο αλλά δεν είμαι σίγουρη αν ήταν πιο απότομος αν θα μου άρεσε, θα μπορούσε να ήταν πιο ανθρώπινος, πιο γλυκός και ευθύς αυτό δεν το έχει. 177-179*

Τα στενά όρια συμπεριφοράς του ιατρού απομυζούν το ανθρώπινο στοιχείο του νοιαξίματος από την επικοινωνία δημιουργώντας μια σχέση που αφενός δεν καλύπτει τις ανάγκες του ασθενή αφετέρου οδηγεί στον κατακερματισμό της εμπιστοσύνης στη μεταξύ τους σχέση. Η δυάδα γιατρός – ασθενής διέπεται από εμπιστοσύνη όταν το ένα μέρος βασίζεται στις ενέργειες του άλλου. Η Έλενα εκφράζει μερική δυσπιστία στις καθαρά επιστημονικές και ιατρικές μεθόδους κατά την αναζήτηση περαιτέρω λύσεων στα προβλήματα που της δημιουργεί η ασθένειά της εκφράζοντας παράλληλα την εναντίωσή της στην προσπάθεια των άλλων να τις επιβάλουν να διακατέχεται από εμπιστοσύνη προς το ιατρικό προσωπικό.

*Έλενα: Η απάντηση ήταν οφείλεις να έχεις εμπιστοσύνη στο γιατρό που σε παρακολουθεί (...) είπα ότι ναι είναι σωστό (...) χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν πρέπει να ψάχνεις ίσως και ότι άλλο γίνεται γύρω σου. 70-73*

*Έλενα: Όσον αφορά το δερματικό καρκίνο εκεί έχω παράπονο, γιατί αν δεν ερχόμουν εδώ (στη ΜΑΦ) να μου πείτε πάρετε αυτή την αλοιφή πώς θα συγκρατούσα έστω μία κατάσταση υγιεινής; Εκεί (στο νοσοκομείο) δε μου είπαν τίποτα. 57-59*

*Έλενα: Έχω ένα παράπονο, δεν είναι εύκολη η πρόσβαση, τα ραντεβού (...) αυτό σου δημιουργεί ένα επιπλέον άγχος (...) δια της πλαγιάς οδού να προσπαθήσεις να έχεις την πρόσβαση. 48-52*

*Μάγδα: Εγώ πάντα δυστυχώς θα φύγω πολύ θυμωμένη από το γραφείο του. Πάντα θα υπάρχει κάποιος λόγος που θα φύγω τσαντισμένη, θα είναι το φάρμακο που μου δίνει, θα είναι γιατί άργησε μια επίσκεψη, γιατί μου είπε αυτό, σου λέω είναι κόκκινο πανί. 175-177*

Η Έλενα και η Μάγδα παραθέτουν διαδικαστικές λεπτομέρειες οι οποίες δυσχεραίνουν την καθημερινότητα με τις ανάγκες της σε πρακτικό επίπεδο. Είναι σαν οι πόρτες να κλείνουν για την ασθενή. Η Έλενα κάνει επίσης λόγο για πράγματα που αφήνονται μη ειπωμένα, για μια πραγματικότητα που αδυνατεί να εκφραστεί και να λάβει απάντηση σε πρακτικά ζητήματα που απαρτίζουν την καθημερινότητά της. Αυτά γεννούν δυσπιστία προς τους επαγγελματίες υγείας. Ο Πέτρος εκφράζει ένα καλυμμένο παράπονο από την πρότερη εσφαλμένη διάγνωση και εν γένει τη λάθος αντιμετώπιση από το ιατρικό προσωπικό.



*Πέτρος: Όταν είχα αρχίσει να έχω συμπτώματα ένας παθολόγος με είχε δει και μου είπε ότι έχω ουρολοίμωξη, αλλά μετά είχα καρκίνο στην ουροδόχο κύστη. 146-147*

*Πέτρος: Το να έρθω εδώ σημαίνει ότι δεν είμαι και πολύ ευχαριστημένος. Εγώ δεν θέλω να αλλάζω, θέλω κάτι σταθερό. 6 -7*

Στον αντίποδα αυτών ακολουθούν αφηγήσεις που περιγράφουν το ιατρικό προσωπικό που έχει κάνει σωστά τη δουλειά του εμπνέοντας εμπιστοσύνη. Στις συνεντεύξεις διαφαίνεται η σημαντικότητα της ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ ιατρικού προσωπικού και ασθενούς. Η ιατρική ομάδα, ως ομάδα ανθρώπων που στηρίζουν με προτεραιότητα τον ασθενή, προσφέρει ανακούφιση κι έναν χάρτη πορείας ζωής. Η ανακούφιση είναι τόσο έντονη που επιτέλους η Πολένια επιτρέπει, δίνοντας την άδεια στον εαυτό της, να απελευθερώσει τις άμυνές της και να χαλαρώσει από το μαρτύριο των διαδικαστικών που η νόσος απαιτεί.

*Πολένια: Ο γιατρός που με χειρούργησε κάτι μου έβγαλε όμως, κάτι με άγγιξε, δηλαδή ήμουν τόσο σίγουρη μπαίνοντας στο χειρουργείο ότι δε θα μου συμβεί τίποτα. (...) Ήμουν τόσο σίγουρη ότι όλα θα πάνε καλά. 186-192*

*Πολένια: Φεύγοντας του λέω μπορώ να σας φιλήσω; Ήμουν τόσο ανακουφισμένη, που λέω επιτρέπω στον εαυτό μου να καταρρεύσει. Επιτέλους τελείωσε το μαρτύριο του να βρω κάποιον να με χειρουργήσει. Τελείωσε. 196-199*

*Μαρία: Θα σου μιλήσω για τον ογκολόγο μου. Πάνω από όλα θα σου πω ότι είναι άνθρωπος και τι εννοώ σε πλησιάζει, σου μιλάει, σου εξηγεί, σε έχει από πάνω. (...) Ήταν δίπλα μου. 97-99 Μαρία: Ο ογκολόγος ήταν εκεί να με αγκαλιάσει και να μου δώσει κουράγιο προτού μέσα. 109-110*

*Πέτρος: Με τους ογκολόγους είμαι 100% ευχαριστημένος (...) είναι εξαιρετικοί άνθρωποι. Ουρολόγος όταν μου είπαν να αφαιρέσουν την ουροδόχο κύστη και εγώ είπα δεν θέλω ακρωτηριασμό. Είμαι αρκετά νέος ακόμα, αυτός μου πρότεινε εναλλακτική λύση (...) Είμαι ευχαριστημένος με αυτούς. 18-22*

Ακόμα και η απλή παρουσία του ιατρικού προσωπικού έχει απίστευτες κατευναστικές ιδιότητες στο θυμικό των ασθενών, όπως περιγράφει και η Μαρία. Στην περίπτωση του Πέτρου η καθολικά ανοιχτή επικοινωνία οδήγησε τους επαγγελματίες υγείας στη δημιουργία εναλλακτικών λύσεων που ικανοποιούν τον ασθενή λαμβάνοντας υπόψη τα θέλω και τις ανάγκες αυτού. Η ανακοίνωση και η διαβεβαίωση εναλλακτικών

επιλογών κατευνάζει και την αγωνία για την ζωή στον Ανδρέα. Η Πολένια καταλαβαίνει ότι υπάρχει ενδιαφέρον. Είναι ικανοποιημένη από την προσοχή και την υπεύθυνη αντιμετώπιση που βιώνει. Φυσικό επακόλουθο αυτών είναι η διατύπωση επαίνων προς το ιατρικό προσωπικό ως ένδειξη αναγνώρισης στο έργο που κάνουν, άλλωστε ποιον άλλον να εμπιστευτείς; Σίγουρα τους επαγγελματίες υγείας που αποτελούν φορέα ζωής και ανακούφισης.

*Πέτρος: Είμαι μαζί τους και λάθος να κάνουνε (στηρίζει τους γιατρούς ακόμα κι όταν εκείνοι κάνουν λάθη). (...) Κανένας δεν είναι Θεός, είναι καταπληκτικοί σε όλα και όχι μόνο σαν γιατροί σαν άνθρωποι. 157-159*

*Ανδρέας: Μου λέει μη φοβάσαι, θα σε τακτοποιήσω, θα σε κάνω καλά, έχουμε δύο τρεις επιλογές αν δεν πάει η μια θα πάει η άλλη. 47-48*

*Ανδρέας: Με δύο γιατρούς που έχω συνεργαστεί και ήδη εντάζει ωραία μου φέρονται και με βοηθάνε. 44*

*Πολένια: Καταλαβαίνω ότι υπάρχει ενδιαφέρον. 84*

*Μαρία: Σε σέβομαι, σε σέβομαι και σε εκτιμώ (απευθύνεται στην ιατρό της ΜΑΦ). 205*

*Έλενα: Οι γιατροί μας ναι σίγουρα κάνουν πολύ καλά τη δουλειά τους. 45*

*Θεματική Ενότητα 2: Ζητήματα Παραπομπής και Προσβασιμότητας στη ΜΑΦ -*

*Προσδοκίες από την ΜΑΦ: Περιμένω να δω. Η ΑΦ ως άγνωστος τόπος*

Αναφορικά με την παραπομπή των συμμετεχόντων στη ΜΑΦ, η Πολένια, η Μάγδα και η Έλενα, δηλαδή οι μισοί από τους συμμετέχοντες, ενημερώθηκαν για την ύπαρξη της ΜΑΦ με τρόπο τυχαίο από ασθενείς και ψυχολόγους σε διάφορα πλαίσια.

*Πολένια: (Έμαθα για την ΜΑΦ) από ασθενείς. 8*

*Ε: Για εμάς από που μάθατε;*

*Μάγδα: Από τον ψυχολόγο στο σχολείο του γιου μου. 191-192*

*Έλενα: Για παράδειγμα για να φτάσω εγώ ως εδώ είχα μία φίλη γιατρό που με είχε πάει σε ένα δημόσιο νοσοκομείο να με δει ένας χειρουργός και στην κουβέντα επάνω μου λέει*

θέλεις να πας να σε δει και η ψυχολόγος κατά αυτόν τον τρόπο βρέθηκα μετά από 5 συνεδρίες μαζί της να ξέρω τι υπάρχει εδώ πέρα η μονάδα. 73-76

*Έλενα: Δεν ήξερα ότι μπορείς (να έρθεις στη ΜΑΦ) (...) τέτοια πράγματα θεωρούσα ότι μπορεί να είναι και μία ιδιωτική πρωτοβουλία. 79-80*

Στην πράξη οι συμμετέχουσες αυτές αποφάσισαν να προσεγγίσουν την ΜΑΦ καθαρά εξαιτίας ενός αισθήματος αυτοφροντίδας και αυτοπροστασίας. Άπλωσαν μόνες τους το χέρι τους για άγγιγμα και εγγύτητα με στόχο την ανακούφιση από τον πόνο, τον ολικό πόνο (σωματικό και ψυχοκοινωνικό).

*Ε: Πώς αισθανθήκατε όταν σας το πρότεινε; Έλενα: Αισθάνθηκα μία ανακούφιση ότι δηλαδή έχω κι άλλο ένα όπλο δίπλα μου και πραγματικά όταν ήρθα ήμουν πολύ ευχαριστημένη, γιατί αισθάνθηκα ότι με ακούσατε σε όλο, σε όλο τον ιστορικό μου με πάρα πολύ ευγένεια (κλαίει) κάτι που λείπει. Αυτό ήθελα να το καταθέσω. 81-84*

Ανακούφιση το να μιλάς, να το εξωτερικεύεις αυτό που κοχλάζει από κάτω. Πράγμα που πολλοί δεν μπορούν να αντέξουν. Η Έλενα μας μιλάει για την ανάγκη της για επικοινωνία, αποδοχή και όχι επίκριση. Κάνει λόγω επίσης για ευγένεια στην κοινωνική συνθήκη ιατρός – ασθενής για ανθρώπινη αντιμετώπιση, επικοινωνία και εξωτερίκευση συναισθημάτων.

Όσον αφορά τους υπόλοιπους συμμετέχοντες, αυτοί παραπέμφθηκαν από τους ογκολόγους τους. Η Μαρία, ο Πέτρος και ο Ανδρέας ακολούθησαν τις οδηγίες των ογκολόγων τους που εμπιστεύονταν αρκετά. Οι ογκολόγοι υπέδειξαν σε αυτούς την ΜΑΦ ως ένα μέρος για την ανακούφιση τους.

*Μαρία: Δεν θα ερχόμουν, αλλά επειδή μου το πρότεινε ο ογκολόγος μου ότι είναι πολύ καλά και βοηθάνε τον κόσμο να μην πονάνε. 67-68*

*Πέτρος: Στην αρχή ήμουν λίγο αρνητικός. Δεν είχα εμπιστοσύνη. Το σκεφτόμουν λίγο, λίγο δεν ήθελα, λίγο την είχα εμπιστοσύνη. Μετά μίλησα λίγο με τη γιατρό μου, η οποία είναι εξαιρετική και τη ρώτησα για τη μονάδα εδώ και μου είπε τα καλύτερα για εσάς και έτσι δεν άργησα και εγώ πολύ να πάρω μία απόφαση. 9-12*

*Ανδρέας: Μου είπε (ο γιατρός μου) να πας, θα σε βοηθήσουν και τοπίστεμα και είπα εντάξει ας πάω. 74*

Στο σημείο αυτό να σημειωθεί η αρχική άρνηση των συμμετεχόντων αυτών κατά την παραπομπή τους στην ΜΑΦ. Και οι τρεις εκδήλωσαν μια αρχική άρνηση και μια μερική δυσπιστία για το λόγο της παραπομπής τους καθώς και για το τι πρόκειται να λάβουν ως υπηρεσίες από την ΜΑΦ. Εδώ υφίσταται μια διαφοροποίηση μεταξύ των συμμετεχόντων. Πιο συγκεκριμένα οι συμμετέχοντες που έμαθαν αναζητώντας για την ΜΑΦ πήραν μόνοι τους την απόφαση να την προσεγγίσουν σε αντίθεση με εκείνους που παραπέμφθηκαν από τους ογκολόγους τους οι οποίοι αρχικά φάνηκαν δύσπιστοι. Αυτό δύναται να οφείλεται στο έλλειμμα ολοκληρωμένης φροντίδας των πρώτων και ίσως σε ανασφάλεια των δεύτερων για τα κίνητρα των ογκολόγων τους όσον αφορά την αιτία της παραπομπής. Μπορεί για παράδειγμα να ένιωσαν ότι οι ογκολόγοι τους δεν έχουν κάτι να τους προσφέρουν πλέον και ότι προσπαθούν να μεταβιβάσουν την ευθύνη της φροντίδας τους σε άλλους επαγγελματίες. Ο Ανδρέας επικοινωνεί πολύ ανοιχτά το φόβο του και αναζητεί να πιαστεί από κάπου. Ενώ νοιώθει έντονα την ανάγκη για στήριξη και καθοδήγηση ακούει την παραπομπή του σε άλλους επαγγελματίες υγείας και αισθάνεται ότι εγκαταλείπεται από τον ογκολόγο του. Ωστόσο, και οι τρεις έχουν εμπιστοσύνη στους ογκολόγους τους ικανή να κάμψει την άρνηση και την δυσπιστία.

*Ανδρέας: Εγώ αυτό που άκουσα (από άλλους) είναι ότι δηλαδή θα σας το πω έτσι ψυχρά εδώ έρχονται τελειωμένοι. 67*

Οι προσδοκίες των συμμετεχόντων από την ΜΑΦ δεν είναι ξεκάθαρες, διότι δεν υπάρχει πλήρης γνώση από τους συμμετέχοντες, ακόμη και από αυτούς που παραπέμφθηκαν από τους ογκολόγους τους, για το σκοπό της ΜΑΦ και τις υπηρεσίες που δύναται αυτή να προσφέρει.

*Πολένια: Να μάθω πρώτα από όλα, τι είναι αυτό που μπορείτε εσείς να μου προσφέρετε σ' αυτή την τόσο δύσκολη στιγμή της ζωής μου. Εγώ προσπαθώ από κάπου να πιαστώ. 2-3 Πολένια: Τίποτα άλλο δεν ξέρω. 11 Πολένια: Αυτό μου είπαν ήταν μια σύγχυση. 17 Πολένια: Ψάχνω να βρω κάπου να ακουμπήσω. 12 Πολένια: Όπου και να μου πούνε εγώ θα πάω (γελάει). Να δω τι είναι αυτό που μπορώ να βρω μέσα στο κάθε χώρο. Τι είναι αυτό που μπορεί να μου δώσει. 14-15*

*Ε: Που πιστεύετε ότι θα σας βοηθήσουμε; Ανδρέας: Δεν το ξέρω αυτό, δεν το ξέρω, θα περιμένω και θα δω. 75-77 Ανδρέας: Περιμένω να δω τι να σας πω, περιμένω να δω αν*

*θα δω κάποια βελτίωση σε αυτά που με ενδιαφέρουν ή κάτι το διαφορετικό που δεν έχω δει από έξω. 114-115*

*Μαρία: Ειλικρινά πρώτη φορά (άκουσα για σας). 81*

*Μάγδα: Δεν είχα καταλάβει τι είσαστε. 199*

Η Ανακουφιστική Φροντίδα μοιάζει σαν να είναι ένας άγνωστος τύπος στον οποίο οι συμμετέχοντες βρίσκονται σε φάση αναμονής για το τι είδους βοήθεια και καθοδήγηση πρόκειται να τους δοθεί. Ο Πέτρος ωστόσο, φαίνεται να προσδοκεί κάτι πιο σαφώς ορισμένο.

*Πέτρος: Σταθερότητα. Δηλαδή μου αρέσει που δεν θα έχω πρόβλημα και για τα φάρμακα, ότι θα έχουμε μία συνομιλία, αν θα χρειαστώ κάτι θα μου δώσετε. Δεν ξέρω ακόμα ποιες ώρες και πότε αλλά μία σταθερότητα. 14-16 Πέτρος: Σταθερότητα. 31*

Ο Πέτρος ξεδιπλώνει τις σκέψεις του για την ανάγκη του σταθερής στήριξης χωρίς απότομες αλλαγές. Πράγματι, επιθυμεί να έχει έστω ένα μερικό έλεγχο της κατάστασης και μια σαφώς ορισμένη στήριξη σε διαδικασίες της καθημερινότητας που αφορούν την ζωή του με τον καρκίνο. Η ανάγκη του αυτή δεν είναι καλυμμένη για αυτό μόλις του δόθηκε η ευκαιρία εξέφρασε την επιθυμία του για σταθερότητα, σε πολλαπλά σημεία της συνέντευξής του (η επανάληψη λεγομένων θεμάτων του συμμετέχοντα στην αφήγησή του υποδεικνύει την σπουδαιότητα του θέματος). Ο Πέτρος στοχοθετεί την κάλυψη των αναγκών του με σαφή κατεύθυνση υπό δικούς του όρους. Οι προσδοκίες των υπολοίπων αφορούν και σε ανακούφιση σωματικών συμπτωμάτων και σε θυμικό επίπεδο, κατευνασμού άγχους και φόβου.

*Ε: Τι πιστεύετε ότι θα σας προσφέρουμε; Μαρία: Θα νοιώσω, ένιωσα καλά για λίγο τώρα και μου άρεσε. Ξέρεις τι ανακούφιση ήταν; 89*

*Μάγδα: Θέλω να πάρω όση περισσότερη βοήθεια μπορώ. 209*

*Πολένια: Να μπορώ να ρωτήσω αν αυτό είναι φυσιολογικό, αν είναι αναμενόμενο. Αν κάτι άλλο μου συμβαίνει που δεν είναι φυσιολογικό θα ήθελα κάπου να πάω να πάρω ένα τηλέφωνο εκείνη την ώρα. 359-363*

Πόνος. Βασική προσδοκία από την ΜΑΦ είναι η ανακούφιση από τον πόνο. Από τους συμμετέχοντες η Πολένια και ο Ανδρέας δεν αντιμετωπίζουν προς το παρόν πόνο. Παρ'όλα αυτά ο πόνος αποτελεί κεντρικό σημείο στην αφήγηση των συμμετεχόντων

και περιγράφεται ως ο νέος εχθρός, το πολύ δυσάρεστο επακόλουθο της νόσου. Ο πόνος είναι πάντα παρών. Το σώμα που υποφέρει υπενθυμίζει τραυματικά γεγονότα και θνητότητα.

*Πέτρος: Το μοναδικό που δεν θα ήθελα, τον πόνο. Δεν ήξερα τι είναι πόνος. Έμαθα τι είναι ο πόνος. 89-90*

*Έλενα: Αυτός ο πόνος είναι... Τι να κάνω; Τι άλλο να κάνω; Δηλαδή σε κυνηγώ από όλες τις μεριές πρέπει κι εσύ (πόνε) να κάνεις λίγο όπισθεν. 175-176*

*Μαρία: Να μην νιώθω τον πόνο να με σταματάει και να μου θυμίζει. 69-70*

*Ε: Τι περιμένετε από μας; Μαρία: τη βοήθειά σας και για τον πόνο να μιλάμε και γενικά να μιλάμε και μου κάνει καλό. Εγώ το ευχαριστήθηκα. 116-118*

*Μάγδα: Αν επιδεινωθεί η κατάσταση και δεν μπορώ να μου κουμαντάρετε τον πόνο. 207*

Τι άλλο να κάνει η Έλενα για να αντιμετωπίσει τον πόνο; Τον κυνηγεί με όσα μέσα και όπλα μπορεί να βρει. Ένα από αυτά είναι και η πρόσβαση στη ΜΑΦ. Η εξωτερίκευση των φόβων, των ιδεών, των σκέψεων και των προσδοκιών εν γένει πραγματοποιείται σε ένα υποστηρικτικό περιβάλλον.

Σε άλλα σημεία ο Ανδρέας και η Πολένια εκφράζουν προσδοκίες ανακούφισης και των σωματικών και των ψυχικών συμπτωμάτων καθώς και των κοινωνικών προβλημάτων.

*Ανδρέας: Με τη δυσκοιλιότητα θα βρούμε άκρη; (...) Με τα δόντια; Δεν μπορώ να μασήσω και θέλω βοήθεια σε αυτό. 172-174*

*Πολένια: Τώρα που είμαι άνεργη να πάρω την κάρτα μου και να περάσω από ΚΕΠΑ να πάρω ποσοστό αναπηρίας. 31-32*

Οι προσδοκίες των συμμετεχόντων για την πρόσβαση στη ΜΑΦ εξωτερικεύουν την ανάγκη τους να κρατήσουν επαφή και το φόβο της απομόνωσης και του αποκλεισμού. Οι ασθενείς απλώνουν το χέρι για άγγιγμα και η ιατρός ερευνήτρια τους διαβεβαιώνει για την συνεχή προσπάθεια κάλυψης των προσδοκιών τους.

*Πέτρος: Η επικοινωνία μας μπορεί να είναι συχνή; 206*

*Έλενα: Από εσάς κάνω την εξής σκέψη και λέω ότι δεν θα έχω τα κουράγια να έρχομαι, άρα θα χάσω την επαφή. Ε: Όχι δεν θα χάσετε την επαφή. 316-318*

*Θεματική Ενότητα 3: Προσδοκίες Πληροφόρησης για τη νόσο μέσω της Ανακουφιστικής Φροντίδας.*

Στο βαθμό της ικανοποίησης των ασθενών από τη φροντίδα που λαμβάνουν από τη ΜΑΦ, συνεισφέρει σημαντικά τόσο η ποιότητα όσο και η ποσότητα των πληροφοριών που το προσωπικό υγείας παρέχει σε αυτούς. Μέσα από αυτά ο ασθενής μπορεί να νιώσει το ενδιαφέρον από το προσωπικό υγείας. Οι ασθενείς αναμένουν ειλικρινή ενημέρωση για όλα, όσο σκληρά κι αν είναι αυτά που θα ακούσουν.

*Πολένια: Θέλω να ξέρω ακριβώς τι μου συμβαίνει. 270*

*Μαρία: Η πληροφόρηση είναι το πιο σημαντικό, δηλαδή δεν είναι σωστό να μην ξέρει ο ασθενής. 111-112*

*Πέτρος: Αυτό που με τρομάζει είναι να μην ξέρω τι έχω. Από τη στιγμή που ξέρω ότι έχω, θα ξέρω τι πρέπει να κάνουμε με αυτά προχωράμε. 103-104*

*Ανδρέας: Μου το είπε στα ίσια, γιατί τον ρώτησα εγώ, του λέω γιατρέ πώς το βλέπεις είναι ιάσιμη περίπτωση; 52-53*

*Έλενα: Σίγουρα παίζει ρόλο η ενημέρωση του ασθενούς (στην περιγραφή του καλού γιατρού). Είναι πάρα πολύ σημαντική όσο δύσκολη τόσο παράξενη είναι αυτή. 63-64*

*Μάγδα: Αυτά που λέει αυτός (ο ογκολόγος της) μπορεί να με εκνευρίζουν, αλλά κάπου μέσα μου θέλω να τα ακούω. 162*

Ο ασθενής λογιάζεται τον εαυτό του ως φορέα ευθύνης με συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Δεν αντιμετωπίζει τον εαυτό ως έναν απλό και παθητικό δέκτη πληροφοριών. Ο Πέτρος, η Έλενα, η Μαρία, ο Ανδρέας, η Μάγδα και η Πολένια εκφράζουν την επιθυμία τους να μάθουν, ακόμα κι αν αυτά που θα μάθουν δεν τους είναι αρεστά. Επιπλέον, διακατέχονται από μια εσωτερική απαίτηση για γνώση λεπτομερειών προκειμένου να μπορέσουν να τεκμηριώσουν την όποια στρατηγική θεραπείας τους παρουσιάζεται.

*Πολένια: 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 να ακούσω για ποιο λόγο πρέπει να γίνει τι. (...) Ναι ακριβώς τι θα γίνει, για ποιο λόγο και τι θα γίνει όσο σοβαρό και αν είναι αυτό. 216-22*

*Πολένια: 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 κι έχεις ένα, δύο, τρία καλά που μπορεί να συμβούν. Εκείνο μπορεί να είναι ένα, αλλά μπορεί να είναι πιο δυνατό αυτό το ένα. Εγώ να αποφασίσω. Θα ήθελα να ξέρω αν έχω επιλογές. 224-228*

*Πολένια: Ναι τι είναι αυτό που μου συμβαίνει, τι περιμένω να γίνει από αυτό; Ποια είναι τα καλά ή τα κακά σενάρια που θα μπορούσαν να προκύψουν. Όλα αυτά θα πρέπει να τα ξέρω, δε θέλω να μην τα ξέρω. Προτιμώ να τα ξέρω από πριν, δηλαδή όλο αυτό με βρήκε στον ύπνο, δε θέλω να ξαναβρεθώ σε αυτή την κατάσταση. 260-265*

*Πέτρος: Στο πρώτο στάδιο αν δεν έκανα τις θεραπείες είχα δύο χρόνια ζωής. Ρώτησα το γιατρό, δεν έχω πρόβλημα. Θέλω να ξέρω. 68-69*

Η ενημερωμένη συγκατάθεση είναι το ζητούμενο. Μέσω αυτής διασφαλίζεται μια αντιμετώπιση του ασθενούς ως ενηλίκου και ενεργού μέρους του συστήματος επαγγελματίες υγείας – ασθενής. Η συμμετοχή στην λήψη αποφάσεων και στο σχεδιασμό των διαδικασιών που ακολουθούνται στα επόμενα στάδια για την από κοινού χάραξη πορείας. Ο Πέτρος συζητάει ανοικτά με το γιατρό για να λάβει τη γνώση που επιθυμεί. Οι ασθενείς επιπλέον προσδοκούν από τους επαγγελματίες υγείας της ΜΑΦ να τους στηρίξουν μέσω ενημέρωσης και συζήτησης για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, των πιθανών υποτροπών και των καταστάσεων που σχετίζονται με τη νόσο κάτι που δεν κάλυπτε πλήρως τις ανάγκες τους .

*(Στην ερώτηση πώς θα περιέγραφε τον ιδανικό ιατρό;) Πέτρος: Να μπορούμε να συζητάμε. 26*

*Μαρία: Δεν ξέρω αν το χέρι μου θα γίνει καλά μπορεί να μου αφήσει και κουσούρι, αλλά θα ήθελα να το ξέρω. 91-92*

Κατά την ενημέρωση του ασθενούς για τη νόσο του, τη θεραπεία και την πρόοδο της υγείας του είναι πολύ πιθανό ο ασθενής να μην κατανοήσει επαρκώς τις πληροφορίες που του δίδονται, λόγω δυσνόητων πληροφοριών. Επίσης υπάρχει και ο δισταγμός του ασθενούς να θέσει ερωτήσεις ακόμα και στην περίπτωση όπου πράγματι επιθυμεί να μάθει όσα περισσότερα γίνεται για την κατάσταση της υγείας του λόγω έλλειψης χρόνου από πλευράς των θεραπόντων ιατρών. Χαρακτηριστικά είναι τα λόγια της Πολένιας που δεν έχει ενημερωθεί σωστά για τις διερευνητικές διαδικασίες της νόσου



και για τον λόγο που αυτές πρέπει να γίνουν. Αυτό είχε σαν συνέπεια η ίδια να βιώσει μια εξέταση ως ένα ιδιαίτερα τραυματικό γεγονός που την οδήγησε στην απώλεια εμπιστοσύνης προς τον ιατρό αυτό και στη λήξη της σχέσης μαζί του.

*Πολένια: Αφού το ξέρει ότι αιμορραγώ από την απόξεση, πρέπει να το δει κιόλας; (..) Δεν ξέρω πώς δεν τον κλώτσησα εκείνη την ώρα έτσι όπως είμαι με τα πόδια επάνω. 136-140 Όσο μεγάλος επιστήμονας και αν είναι εγώ τον καθαίρεσα. 164*

*Μάγδα: καμιά φορά (ο άνδρας γιατρός της) μου περνάει το μήνυμα να μιλήσω με τη γυναίκα γιατρό (...) όταν θέλει σε κάτι να είναι απόλυτος μπορεί να το κάνει, αλλά κάποιες φορές (που δεν χρειάζεται να είναι απόλυτος αλλά μάλλον πιο ανθρώπινος) και δεν μπορεί να το κάνει (με στέλνει να μιλήσω με τη γυναίκα γιατρό). Μπορεί να θεωρεί ότι εγώ δεν είμαι έτοιμη να ακούσω κάποια πράγματα. 16*

*Μάγδα: Πιστεύει ότι δεν μπορώ να ακούσω κάποια πράγματα πιο ξεκάθαρα, να καταλάβω τι λέει. 157-158*

Η Μάγδα ίσως να βασιζεται σε μία πιο προσωπική μάλλον θεώρηση, που θέλει τον άντρα ιατρό πιο αυστηρό ενώ τη γυναίκα ιατρό πιο ανθρώπινη. Η σχέση της με τον άνδρα ιατρό χαρακτηρίζεται από συγκρούσεις, η ίδια τον χαρακτηρίζει «κόκκινο πανί». Ωστόσο, αυτό είναι το βίωμά της. Παρακάτω η ίδια νοιώθει τύψεις για τον δισταγμό της να ρωτήσει απευθείας τον ιατρό της. Η Μάγδα βιώνει την αποσιώπηση του ιατρού κατά την ανάλυση της εξέτασης με τραυματικό τρόπο.

*Μάγδα: Τώρα θα μου πεις γιατί δε ρώτησα κι εγώ, δεν ρώτησα γιατί καταλάβαινα ότι η απάντηση εκείνη τη στιγμή θα ήταν σοκ, αλλά όταν ξεκινάς και αναλύεις την εξέταση και σταματάς δεν καταλαβαίνεις ότι ο άλλος έχει καταρρακωθεί, ότι έχει βυθιστεί και που δεν το λες είναι χειρότερα. Πες το. 184-188*

Η ανακοίνωση δυσάρεστων πληροφοριών παρεμποδίζεται από τον φόβο της πιθανής πρόκλησης ζημιάς σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο στον ασθενή. Επιπρόσθετα οι επαγγελματίες υγείας ορισμένες φορές αδυνατούν να χειριστούν τις αντιδράσεις των ασθενών. Οι αντιδράσεις περιλαμβάνουν κλάμα, φωνές και κατηγορίες προς αυτούς που ενώ έχουν την γνώση είτε δεν την προσφέρουν αποσιωπώντας τες δηλαδή, είτε την προσφέρουν με ακατάλληλο τρόπο.

*Μάγδα: Δεν ήμουν σε κατάσταση να τα δεχτώ όταν μου τα είπε (ο ογκολόγος μου). (...) Ήμουν σε πολύ άσχημη κατάσταση, δηλαδή λέω πες μου τι γίνεται, οπότε προσπαθούσε*

να με ηρεμήσει πιο πολύ. (...) Κάποια στιγμή μου είπε είναι παντού, δηλαδή στην ερώτηση πες μου τι γίνεται μου απάντησε είναι παντού. (...) Απαντήσεις δηλαδή μου έχει δώσει, όχι έτσι όπως θα ήθελα εγώ. Ε: Τι παραπάνω θέλατε; Μάγδα: Θα ήθελα παραπάνω χρόνο, επειδή δεν με ξέρει. 3-11

Οι επαγγελματίες υγείας συχνά καταφεύγουν σε μια εύκολη καθοδήγηση η οποία στην πραγματικότητα αποτελεί ένα φραγμό επικοινωνίας και δρα αρνητικά στη διαπροσωπική σχέση με τον ασθενή. Στην ουσία κατά την άποψη των ασθενών περνούν το μήνυμα ότι ο ασθενής δεν είναι ικανός να ορίζει τις καταστάσεις για την ίδια του τη νόσο. Αυτό μας το μεταφέρει με μεγάλη αμεσότητα η Έλενα. Στο σημείο αυτό υπενθυμίζεται ότι η Έλενα ήταν ένας από τους ασθενείς ο οποίος αναζήτησε την ΜΑΦ από μόνη της.

(Η Έλενα ρωτούσε διάφορα μέλη του προσωπικού υγείας για τα πολλαπλά προβλήματα της, μεταστάσεις, υποτροπές, πολύπλοκες διαδικασίες, η απάντηση ήταν) Έλενα: Η απάντηση ήταν οφείλεις να έχεις εμπιστοσύνη στο γιατρό που σε παρακολουθεί. 70 (...) Δεν πρέπει να ψάχνεις ίσως και ότι άλλο γίνεται γύρω σου; 72

Στη χώρα μας η αποφυγή της ενημέρωσης του ασθενούς εμφανίζεται συχνά σε δύσκολες ασθένειες που έχουν φτωγή πρόγνωση με πρόφαση την προφύλαξη του ασθενούς από τη γνώση του θανάτου που πλησιάζει. Αντί λοιπόν να ενημερώνεται ο ασθενής ενημερώνονται μέλη της οικογένειας ή τουλάχιστον οι τελευταίοι καταλήγουν να γνωρίζουν περισσότερα από τον ασθενή. Αυτή η συμπεριφορά αποτελεί έναν ακόμη φραγμό επικοινωνίας.

Μαρία: Δηλαδή, δεν θέλω που είναι μερικοί γιατροί που τα λένε πίσω από την πλάτη του ασθενή. Τα κρατάω, εγώ είμαι ο ασθενής ούτε ο πατέρας μου ούτε ο σύζυγός μου. Εγώ, εμένα βάζεις στο χειρουργείο, εμένα χαρακώνεις. Εγώ! 91-95

Μαρία: Θέλω να ξέρω, δηλαδή ήταν θα ήθελα να ξέρει ο άντρας μου κάτι και να μου συμβεί και να μην το ξέρω. Όχι γιατί δεν είναι στη θέση μου. Αυτό απαγορεύεται, απαγορεύεται για μένα πρώτα εδώ, όσο το αντέξει, ο ασθενής έχει δύναμη. Θα κλάμει μία, δύο, τρεις, πέντε, δέκα έχει τη δύναμη θα κρατήσει, εγώ έτσι πιστεύω. Εγώ θέλω να ξέρω. (...) Σιγά σιγά θα κάνεις άλλα δύο βήματα, αυτό το σημείο και θα νιώσεις καλύτερα, διαφορετικά λέω τι γίνεται τώρα, η θέση μου ποια είναι, τι κάνω κοροϊδεούν; 188-195

Η Μαρία διατυπώνει την απαίτηση για ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό. Διαφάνεια και όχι καλυμμένα μηνύματα. Απορρίπτει την πιθανότητα να ενημερώνονται οι όποιοι διαμεσολαβητές. Ο ασθενής πρέπει να βρίσκεται στο επίκεντρο της ενημέρωσης ως ο κύριος δέκτης ουσιαστικής πληροφόρησης. Οι ασθενείς έχουν δύναμη, μπορούν να αντέξουν και αυτό περιμένουν να τους αναγνωρίσει η ΜΑΦ.

#### *Θεματική Ενότητα 4: Προσδοκίες ψυχολογικής υποστήριξης.*

Οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται την σοβαρότητα της υγείας τους και την απειλή από τη νόσο. Εξαιτίας αυτού εκδηλώνουν προσδοκίες για ψυχολογική υποστήριξη σαν ένα προληπτικό μέτρο για την καλύτερη δυνατή βελτίωση της υγείας τους. Η ασθένεια μοιάζει σαν κινητήριο δύναμη για αναζήτηση ψυχολογικής υποστήριξης. Μέσω της εξωτερίκευσης συναισθημάτων, της επιθυμίας για ανακούφιση και το μοίρασμα, οι ασθενείς προσδοκούν να αποφύγουν την μοναξιά και να επαναπροσδιορίσουν τους στόχους τους. Η ψυχολογική υποστήριξη δεν αποτελεί για αυτούς μια πολυτέλεια αλλά μια απαίτηση από τη ΜΑΦ που θα οδηγήσει σε βελτίωση.

*Πολένια: Ανάγκη μου. Χρειάζομαι έναν άνθρωπο να μιλάω και να λέω πράγματα. 35*

*Πολένια: (Η ψυχολογική υποστήριξη) 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 πρόσφερα στον εαυτό μου ποτέ. 42-45*

Η προσδοκία για ψυχολογική υποστήριξη είναι επιτακτική για την ψυχική και σωματική ανακούφιση, που διέπει τα πάντα εσωτερικά και εξωτερικά, ταλανίζοντας και αλλοιώνοντας τις εμπειρίες του ασθενούς καλύπτοντας τα πάντα. Ο πόνος είναι διαφορετικός όταν βρίσκεσαι στην αίθουσα της χημειοθεραπείας, είναι σαν μια υπενθύμιση της σοβαρότητας της κατάστασης. Η συναισθηματική διάθεση είναι διαφορετική σε αυτό το χώρο και επηρεάζει την αντίληψη του πόνου.

*Πέτρος: Εχθές στη χημειοθεραπεία πονούσα, αλλά μάλλον είναι ψυχολογικό αυτό. Σήμερα δεν πονάω. Εχθές πονούσα παντού γενικά σας λέω μπορεί και να ήταν αυτό που λέμε ψυχολογικό πόνο ε όταν πας εκεί αναστατώνεσαι και λίγο. Ε: Σας αναστατώνει*

*διαδικασία; Πέτρος: περιμένεις πολύ ώρα, ο κόσμος φωνάζει (...) είναι διαφορετικός ο πόνος εκεί. 193-202*

*Ανδρέας: Όταν ακούω κάτι χαρούμενο ας πούμε στεναχωριέμαι. 97 Ανδρέας: Σε ψυχικό δύσκολο το βλέπω (να βελτιωθώ), γιατί βρε παιδί μου μου έρχεται αυτό το πράγμα, δηλαδή εκεί που κουβεντιάζω δεν σκέφτομαι τίποτα, τίποτα, τίποτα και άξαφνα να μαχαίρια. 155-156*

Για τον Ανδρέα όταν ακούει κάτι χαρούμενο για κάποιον άλλο στεναχωριέται. Επιπλέον νοιώθει τύψεις για αυτό καθώς αδυνατεί να καταλάβει το λόγο που συμβαίνει. Στην πραγματικότητα η στεναχώρια αυτή είναι ο τρόπος με τον οποίο ο ίδιος εκδηλώνει την στεναχώρια του για την δική του ζωή που χάνεται. Για τη Μαρία ο ψυχικός και ο σωματικός πόνος, ένα νόμισμα με δύο όψεις που προσφέρει ευκαιρίες για προσωπική καλυτέρευση και γνώση ενώ παράλληλα ταλαιπωρεί πολύ και εξαντλεί.

*Μαρία: Όπως είναι ο πόνος το φάρμακο που θα μου δώσεις για να μην πονάω, θα μου δώσεις και δύναμη ψυχής. (...) Να μην πονάει μέσα. (...) Μπορώ να έχω ψυχολογική υποστήριξη εδώ; Θα έρχομαι. 201-204*

Για την Μάγδα η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη μεταφράζεται σε προσδοκία για καθοδήγηση και διαχείριση κρίσεων μέσα στην οικογένεια και για την καλύτερη ενημέρωση στο παιδί της για τη νόσο της.

*Μάγδα: Μια καθοδήγηση για το πώς να το διαχειριστώ, πώς να μιλήσω στο παιδί μου η πώς να καταφέρω να ηρεμήσω τον εαυτό μου για να μπορέσω να μιλήσω στο παιδί μου. 204-206*

*Θεματική Ενότητα 5: Προσδοκίες συνεργασίας και δημιουργίας σχέσης εμπιστοσύνης με το ιατρικό προσωπικό Ανακουφιστικής Φροντίδας.*

Η αποτελεσματική σχέση συνεργασίας ασθενούς και επαγγελματιών υγείας προϋποθέτει την κατανόηση του βιώματος που ο ασθενής αφηγείται. Αυτό ωστόσο δεν είναι επαρκές καθώς πρέπει ο ασθενής να λάβει το μήνυμα ότι το βίωμα του έχει γίνει κατανοητό και αποδεκτό.

*Πολένια: Πρέπει να νοιώσεις. Αφήνεις τη ζωή σου σε κάποια χέρια. 127*

*Πολένια: Δε γίνεται να μην εισπράττεις από τον 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 δε κάνω τίποτα. 175-179*

Πώς κολλάς όμως το «Μου» στο γιατρό; Μέσα από την εμπιστοσύνη, την συνέχεια στην φροντίδα, την ανοιχτή επικοινωνία, την κατανόηση και αποδοχή των εμπειριών του ασθενούς, την δυνατότητα του τελευταίου να ρωτάει και την συμμετοχή του στη λήψη αποφάσεων.

*Πολένια: Ο ογκολόγος που με παρακολουθεί μου έχει δώσει το ελεύθερο, την άνεση, όταν θέλω κάτι να μπορώ να επικοινωνώ μαζί του (...) Ας πούμε μια δυο φορές που χρειάστηκε κάτι η απάντησή του και μάλιστα αυτό μου έκανε και πολύ μεγάλη εντύπωση, ήταν άμεση. Μου έδωσε πολύ μεγάλη χαρά αυτό. Νιώθω καλά, δεν έχω κάτι αυτή την στιγμή που να μου δημιουργεί ανασφάλεια ότι με ξεπετάνε ή ότι κάποιος δε νοιάζεται. Καταλαβαίνω ότι υπάρχει ενδιαφέρον. 80-88*

*Πολένια: Ποιόν άλλον να εμπιστευτείς; 100*

*Πολένια: Θεωρώ ότι το καθήκον τους είναι με τις γνώσεις που έχουν να μου προτείνουν αυτό που θεωρούν ότι για μένα είναι το σωστό. Εντάξει μετά αυτό δεν πρέπει να το δεν θα πρέπει να το ακολουθήσεις αν στο λέει αυτό ο ειδικός που εμπιστεύεσαι όμως απόλυτα; (...) Μια σχέση. 103-108*

*Ε: Πώς θα μπορούσατε εσείς να περιγράψετε έναν καλό γιατρό; Πέτρος: Να μπορούμε να συζητάμε. 23-26*

*Πέτρος: Για παράδειγμα εμένα με έχει περάσει από το μυαλό και η ευθανασία. Εγώ δεν θέλω να φτάσω σε ένα στάδιο να είμαι σγνώμη φυτό. Θέλω μία βοήθεια εκείνη την ώρα για να μπορώ να φύγω. 106-108 (...)*

*Πέτρος: Συμφωνώ με την ευθανασία. 112 (...)*

*Ε: Θα θέλατε δηλαδή εκ των προτέρων αποφασίσετε να καθορίσετε εσείς κάποια πράγματα;*

*Πέτρος: Αν μπορώ, αν είχα την ικανότητα. Τώρα έχω την ικανότητα ψυχολογική, νοητική. Δεν ξέρω αργότερα. Σε αυτόν τον τομέα ξέρω τι θέλω.*

Οι αλλαγές στο σώμα και στο μυαλό προς το τέλος προξενούν αγωνία για τις πνευματικές ικανότητες στο σώμα που αλλάζει και κλείνει λειτουργίες. Το σώμα αρχίζει να χάνει τη μάχη. Όταν το τέλος γίνεται ορατή πραγματικότητα και ο ασθενής συνειδητοποιεί ότι το ταξίδι κάπου τελειώνει, οι διαπραγματεύσεις του προσωπικού του θανάτου υπό τους όρους του ασθενούς ξεκινούν. Ωστόσο, το ιατρικό προσωπικό μπορεί να ανταποκριθεί;

*E: Σας έχουν ρωτήσει ποτέ γιατροί σας για τέτοια θέματα; Πέτρος: Όχι εδώ στην Ελλάδα δε ρωτάνε τέτοια πράγματα, είναι ταμπού αυτό το θέμα. Υπάρχει ταμπού και το ξέρετε και εσείς, αυτό είναι πολύ λεπτό θέμα για όλους. E: Εσείς πιστεύετε ότι θα έπρεπε οι γιατροί να φύγουν τέτοιου είδους ζητήματα; Πέτρος: Αν θέλει ο ασθενής, ναι. Δεν μπορεί ο γιατρός από μόνος του να το κάνει, πρέπει και ο ασθενής να θέλει. Δύσκολη η δουλειά σας. 118-126*

Ο θάνατος και η σιωπή γύρω από αυτόν αποτελεί ένα μεγάλο φραγμό επικοινωνίας και δυσχεραίνει την ομαλή λειτουργία της σχέσης επαγγελματιών υγείας και ασθενών. Η αποδοχή της θνητότητας έρχεται σε αντίθεση με την αίσθηση παντοδυναμίας που νοιώθουν οι γιατροί. Κατά συνέπεια οι συζητήσεις για τον θάνατο αποσιωπώνται και παραμένουν θέματα ταμπού και δυσκολοχώνευτα.

Το ζήτημα της εμπιστοσύνης στη σχέση επαγγελματιών υγείας και ασθενών είναι επαναλαμβανόμενο σε όλες τις συνεντεύξεις αλλά και μέσα στις αφηγήσεις του καθενός συμμετέχοντα ξεχωριστά.

*Πέτρος: Οι γιατροί είναι η ψυχή του νοσοκομείου. 155*

*Πέτρος: (ο γιατρός) να σου εμπνέει εμπιστοσύνη. Αυτό που έχεις εσύ. Γελάμε κάνετε να έρθω εδώ είναι ότι μου προκαλέσατε να έχουν εμπιστοσύνη. Δεν είναι για τα μάτια σας. Να έχετε εμπνεύσει εμπιστοσύνη και εδώ είμαι και πρέπει να υπάρχει μία συνεργασία μεταξύ μας. Είμαι έτοιμος να μιλήσω με σας για οτιδήποτε. 161-164*

Η ανοιχτή επικοινωνία είναι φορέας ειδήσεων και πληροφοριών που σε κάνουν μέλος μιας ομάδας με κοινό στόχο. Η Μάγδα προσδοκεί σε μια σύζευξη των χαρακτηριστικών των ιατρών που την φροντίζουν αποζητώντας τόσο την απότομη αμεσότητα όσο και μια πιο ανθρώπινη επαφή.

*Μάγδα: Εγώ θέλω να ήταν ο συνδυασμός των δύο σε ένα (του απόλυτου και απότομου άνδρα ιατρού και της πιο ανθρώπινης με εγγύτητα γυναίκας ιατρού). 161*

*Μάγδα: Θα μπορούσε να ήταν πιο ανθρώπινος, πιο γλυκός και ευθύς. Αυτό δεν το έχει (το έχει ωστόσο η γυναίκα ιατρός που συνεργάζονται). 180*

*Μαρία: Σου δείχνει την εμπιστοσύνη του. 104*

*Μαρία: Σου έχω εμπιστοσύνη. 208*

*Έλενα: Σε ποιον να τα πω; Τα λέω σε κάποιον και πού ξέρει και μπορεί να σε βοηθήσει. Αν τα πω στον άντρα μου, τι να κάνω; Τι να μου πει εκείνος; Τι να μου κάνει ο άνθρωπος; 329-331*

Ανάγκη επικοινωνίας με προσωπικό που να ξέρει και παράλληλα μια μικρή ενοχή σχετικά με τον άντρα της, καθώς σε αυτόν δεν μπορεί να προβεί σε μια τόσο μεγάλη εξωτερικευση πραγμάτων που πρέπει να μη μείνουν άλλο θαμμένα.

Παρακάτω η Έλενα μιλάει για την ανάγκη της για μία συνεργατική αντιμετώπιση με μεγαλύτερη εγγύτητα στον ασθενή. Χωρίς να το γνωρίζει δίνει τον ορισμό της διεπιστημονικής ομάδας. Ο όρος αυτός αποτελεί μια πολύπλοκη έννοια που αντιμετωπίζει ιδιαίτερες δυσκολίες στην πρακτική εφαρμογή. Ο σχεδιασμός μιας ομάδας διαφορετικών ειδικοτήτων που διέπεται από αναγνώριση του ρόλου, των καθηκόντων του κάθε ειδικού (ιατρού, νοσηλευτή, ψυχολόγου, κοινωνικού λειτουργού, φυσιοθεραπευτή) και την προσωπική συνεισφορά του καθενός στην κατανόηση και τον χειρισμό του ασθενούς σε εξατομικευμένο επίπεδο. Προσδοκία για συνεργασία και επικοινωνία με ανοιχτά χαρτιά με τον ασθενή. Το προσωπικό υγείας είναι πηγή ασφαλείας, σταθερότητας και Ελπίδας.

*Έλενα: Θεωρώ ότι δεν αντιμετωπιζόμαστε πιο σφαιρικά. 42*

*Έλενα: Όταν υπάρχει κάτι πιο σύνθετο για παράδειγμα θα έπρεπε να είναι μία απόφαση που αφορά έναν ογκολόγο, έναν χειρουργό, έναν αναισθησιολόγο να είναι πιο σύνθετο το πρόβλημα, να νιώθω ότι αυτοί οι άνθρωποι συνεργάστηκαν και είπαν ξέρεις Έλενα αυτό μπορεί να γίνει, αυτό δεν μπορεί να γίνει και να έχεις το κεφάλι σου ήσυχο ότι προσπάθησες. Αυτό δεν το νιώθω να γίνεται. 64-68*

Οι ιατρονοσηλευτικές οδηγίες για τήρηση της αγωγής και γενικότερα για τις όποιες επεμβάσεις απαιτούνται, θυμίζουν στον ασθενή, που προσπαθεί να επανενταχθεί σε μια εναλλακτική φυσιολογική καθημερινότητα, ότι συνεχίζει να πάσχει από τον καρκίνο. Η «συμμόρφωση» του ασθενούς επηρεάζεται και από τις προσωπικές

πεποιθήσεις του ατόμου σχετικά με το βαθμό σοβαρότητας που αποδίδει στην νόσο και την αποτελεσματικότητα της αγωγής και των θεραπειών. «Θέλει να βοηθήσεις κι εσύ». Η συμμόρφωση μπήκε σε εισαγωγικά διότι υπονοεί μια παθητικότητα από μέρους του ασθενούς, ενώ στην πραγματικότητα ο ασθενής βασίζεται στην προσωπική ανάλυση του τόσο για την αναγκαιότητα όσο και για την αποτελεσματικότητα των θεραπειών και θεραπευτικών αποφάσεων.

*Ελενα: Προσπαθώ να ακολουθώ τις συμβουλές των γιατρών. Κάποιες φορές απογοητεύομαι από αυτό, γιατί θα περίμενα μία άλλη αντιμετώπιση δηλαδή πιο ολιστική. 20-22*

*Ανδρέας: Εμένα μου είπε ο γιατρός, ογκολόγος, δηλαδή είναι από τα χειρότερα, δηλαδή μου το είπε στα ίσια, γιατί τον ρώτησα εγώ. Του λέω γιατρέ πώς το βλέπεις είναι ιάσιμη περίπτωση, μου λέει η ιάσιμη είναι, αλλά όμως μου λέει θέλει να βοηθήσεις και εσύ. 52-54*

### *Συζήτηση Υπερθεματικής Ενότητας 3*

Η ανάγκη στην ουσία της χαρακτηρίζεται από ένα δυσάρεστο αίσθημα έλλειψης και από την επιθυμία να εκπληρωθεί αυτή η έλλειψη. Οι προϊστορικοί Έλληνες στην Ορφική Θεολογία είχαν αναγάγει την Ανάγκη σε μία βίαιη και αναπόφευκτη θεϊκή δύναμη. Στο συμπόσιο του Πλάτωνα (427-347) πριν ο Έρως κυριαρχήσει στον κόσμο, μόνο η Ανάγκη βασίλευε. Σύμφωνα με τον Πιττακό τον Μυτιληναίο στο πρόσωπο της θεάς της Ανάγκης ακόμα και οι θεοί υποχωρούν (Leeming, 2006).

Η ασθένεια ως άλλη Ανάγκη αποτελεί κινητήριο δύναμη για την κάλυψη των ελλείψεων - αναγκών που προκύπτουν από την αντικειμενική και υποκειμενική αντίληψη για την απειλή από την νόσο και των συνεπειών της. Η κινητοποίηση του ασθενούς μεταφράζεται στο σχηματισμό προσδοκιών.

Η διερεύνηση των Προσδοκιών των ανθρώπων με καρκίνο που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα αποτελεί ένα ιδιαίτερα περίπλοκο και πολυδιάστατο ζήτημα. Σε αυτό συνηγορούν διάφοροι λόγοι που κρίνονται ως αρκετά ευαίσθητοι, διότι σχετίζονται με αποκάλυψη φτωχών προγνώσεων, με ένα σχεδιασμό θεραπειών για φροντίδα ατόμων με σοβαρή και απειλητική για τη ζωή νόσο και με δύσκολες και απαιτητικές συζητήσεις για το τέλος της ζωής. Σε αυτά προστίθενται και άλλα εμπόδια και φραγμοί όπως είναι οι δυσχέρεια στην επικοινωνία ανάμεσα στους επαγγελματίες



υγείας και τους ασθενείς και οι συμπεριφορές που αναμένονται από τους ρόλους αυτούς.

### *Προσδοκίες Πληροφόρησης και λήψη αποφάσεων*

Οι ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα αρκετά συχνά παρερμηνεύουν τους στόχους των θεραπειών και γενικά τις πληροφορίες για την πρόγνωση της νόσου τους συνολικά (Ghandourh, 2016; Robinson et al., 2008) ενώ διατηρούν μη ρεαλιστικές Προσδοκίες και Ελπίδες σχετικά με την αποθεραπεία τους (Ghandourh, 2016). Όταν οι ασθενείς δεν έχουν πληροφορηθεί επαρκώς για την πρόγνωση της νόσου τους και τους περιορισμούς των όποιων θεραπειών, δεν είναι σε θέση να λάβουν καλά τεκμηριωμένες αποφάσεις αναφορικά με τον θεραπευτικό σχεδιασμό (Matsuyama et al., 2006). Τέτοιου είδους θεραπείες μπορεί να οδηγήσουν σε μείωση της ποιότητας ζωής (Weeks et al., 1998). Με το πέρασμα των δεκαετιών οι ασθενείς με καρκίνο έχουν αρχίσει να έχουν έναν περισσότερο ενεργητικό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και μεγαλύτερη συμμετοχή στη διαχείριση της ασθένειάς τους (Brown et al., 2012). Για να γίνει ωστόσο αυτό πραγματικότητα, οι ασθενείς πρέπει να έχουν πρόσβαση στην ειλικρινή πληροφόρηση. Η γνώση της πρόγνωσης και των εναλλακτικών επιλογών μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερο έλεγχο και σε πιο ενημερωμένες αποφάσεις αναφορικά με την υγεία.

Η παρούσα έρευνα δείχνει ότι μια από τις βασικές ανάγκες των ασθενών που παραπέμπονται σε ΜΑΦ είναι η πληροφόρηση. Η έλλειψη στον τομέα της πληροφόρησης για την υγεία επαναλαμβάνεται ρητά στις αφηγήσεις όλων των συμμετεχόντων. Το εύρημα αυτό συνάδει με παλαιότερες μελέτες σχετικά με τις ανικανοποίητες ανάγκες ασθενών με καρκίνο (Foot & Sanson-Fisher, 1995; Sanson-Fisher et al., 2000). Ωστόσο, πιο πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι οι μεγαλύτερες ανάγκες στον πληθυσμό αυτό αφορούν στα ψυχολογικά συμπτώματα. Το γεγονός αυτό υποδεικνύει ότι σε διεθνές επίπεδο έχουν σημειωθεί βελτιώσεις στον τομέα της πληροφόρησης των ασθενών (Li & Girgis, 2006; Smith et al., 2007; Visovsky & Schneider, 2003; White et al., 2012). Το εύρημα αυτό χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση προκειμένου να γίνει κατανοητός ο τρόπος και η έκταση με τον οποίο το προσωπικό υγείας συζητά την ασθένεια και την εξέλιξή της στην Ελλάδα. Στην παρούσα μελέτη προκύπτουν δυσκολίες όσον αφορά στην συμμετοχή τους στη διαχείριση των συνθηκών που απορρέουν από την νόσο τους. Η ελλιπής πληροφόρηση συνιστά βασικό παράγοντα που συνεισφέρει στην διατήρηση μη ρεαλιστικών προσδοκιών από τους

ασθενείς (Chan & Woodruff, 1997; McGrath, 2002). Στην ελλιπή πληροφόρηση προστίθεται και η απροθυμία των ογκολόγων να προβούν σε πλήρη και επαρκή αποκάλυψη πληροφοριών αναφορικά με την πρόγνωση ειδικά όταν αυτή κρίνεται κακή (Beernaert et al., 2015; Chan & Woodruff, 1997; Farber et al., 2003; McGrath, 2002; Robinson et al., 2008). Αφού είναι τόσο σημαντική η ενημέρωση του ασθενούς, γιατί το προσωπικό υγείας αποφεύγει την ανοιχτή συζήτηση; Η βιβλιογραφία δείχνει ότι οι ογκολόγοι συσχετίζουν την απροθυμία τους αυτή με τον φόβο πρόκλησης στενοχώριας, κατακερματισμού της Ελπίδας, συμμόρφωση με τις επιθυμίες των μελών της οικογένειας ή ακόμη και διακύβευση της ίδιας της σχέσης ασθενούς – ιατρού (Anderlik et al., 2000; Butow et al., 2002; Gordon & Daugherty, 2003; Kodish & Post, 1995). Στη παρούσα μελέτη αναδείχθηκε η ενημέρωση ως το ζητούμενο ακόμη κι αν δεν είναι καθόλου αρεστή συμβάλλοντας στη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ ιατρικού προσωπικού και ασθενούς. Το παραπάνω εύρημα είναι σε συμφωνία με ευρήματα άλλων μελετών όπου οι πεποιθήσεις ότι η αποκάλυψη τέτοιων πληροφοριών θα δημιουργήσει άγχος, κατάθλιψη και καταστροφή της Ελπίδας δεν υποστηρίζονται (Mack & Smith, 2012). Άλλες έρευνες δείχνουν ότι ασθενείς από δυτικές χώρες όπου μιλούν αγγλικά (Degner et al., 1997; Kaplowitz et al., 2002; Lobb et al., 2001) προτιμούν μια λεπτομερή πρόγνωση σε αντίθεση με ασθενείς από Ελλάδα (Goldstein et al., 2002) και Ιταλία που προτιμούν τη μη αποκάλυψη. Η παρούσα έρευνα έρχεται σε αντίθεση με αυτήν που αναφέρεται στην Ελλάδα και πιθανή εξήγηση μπορεί να αποτελεί το γεγονός ότι η έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκε πριν 20 χρόνια. Τα τελευταία χρόνια η στάση των ασθενών δείχνει να αλλάζει και να παίρνουν μια μάλλον περισσότερο ενεργητική στάση στο σχεδιασμό της θεραπείας τους (Brown et al., 2012) και απαραίτητη προϋπόθεση σε αυτή είναι η αναζήτηση της πληροφόρησης. Επιπλέον, η βιβλιογραφία δείχνει ότι ασθενείς που δεν γνωρίζουν την κακή πρόγνωσή τους εμφανίζουν μεγαλύτερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης (Chochinov, 2002), ενώ η Ελπίδα διατηρείται ακόμη και σε ειλικρινείς συζητήσεις για κακή πρόγνωση (Smith, 2015).

#### *Προσδοκίες του ρόλου του προσωπικού υγείας*

Πέραν της Προσδοκίας για πληροφόρηση υπάρχουν κι άλλες Προσδοκίες για την σχέση που πηγάζει από το ρόλο του προσωπικού υγείας και του ασθενούς.

Σύμφωνα με τη παρούσα μελέτη, ως προς τα χαρακτηριστικά του προσωπικού υγείας που ευνοούν και αυξάνουν την Ελπίδα στους ασθενείς ενώ παράλληλα βελτιώνουν την

μεταξύ τους σχέση είναι η εμπειριστατωμένη γνώση για τον καρκίνο, η συζήτηση εναλλακτικών επιλογών θεραπείας, η διαβεβαίωση ότι ο πόνος και τα υπόλοιπα συμπτώματα θα ελεγχθούν, η περιστασιακή χρήση του χιούμορ και ότι ο ασθενής δεν θα εγκαταλειφθεί, ευρήματα που συμφωνούν με αυτά άλλων μελετών (Kirk et al., 2004; Masel et al., 2016). Αντίθετα στις συμπεριφορές που μειώνουν την Ελπίδα στη βιβλιογραφία αναφέρονται η επίδειξη νευρικής και η παροχή πληροφόρησης για τη πρόγνωση πρώτα στην οικογένεια αποφεύγοντας την ενημέρωση των ασθενών (Hancock et al., 2007) εύρημα με το οποίο συμφωνεί και η παρούσα μελέτη.

Στην έρευνα του Van Klinken (van Klinken et al., 2020) και των συνεργατών του οι ασθενείς που λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα προσδοκούν ότι το προσωπικό υγείας είναι πρόθυμο να συζητάει τις ανάγκες τους και χαρακτηρίζονται από επαγγελματική επάρκεια και γνώση στον τομέα της Ανακουφιστικής. Η παρούσα μελέτη υποστηρίζει τα ευρήματα αυτά, επιβεβαιώνοντας ότι η συζήτηση είναι καίριο αίτημα των ασθενών. Επιπροσθέτως όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα του Van Klinken επιθυμούσαν την συμμετοχή στην φροντίδα τους του γενικού τους ιατρού που γνωρίζει όλη τους την πορεία και έχει αναπτυχθεί μεταξύ τους μια αμοιβαία σχέση εμπιστοσύνης αναγνωρίζοντας παράλληλα ότι ο γιατρός της Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι πιο ικανός να την παρέχει (van Klinken et al., 2020). Αναφορικά με το εύρημα αυτό να σημειωθεί ότι στην παρούσα μελέτη το 50% των συμμετεχόντων παραπέμφθηκε πράγματι από τον ογκολόγο του στη ΜΑΦ. Οι συμμετέχοντες αυτοί ωστόσο ήταν οι μόνοι που εξέφρασαν δυσπιστία και αρχική άρνηση για την παραπομπή τους στη ΜΑΦ. Αντιθέτως το υπόλοιπο 50% που αποφάσισε να προσεγγίσει την ΜΑΦ μέσω δικής του πρωτοβουλίας δεν εξέφρασε καμία άρνηση και δυσπιστία για την απόφαση αυτή. Πιθανή εξήγηση αποτελεί το γεγονός ότι ίσως οι πρώτοι να ένιωσαν ότι ο ογκολόγος τους, τους εγκαταλείπει κρίνοντας τους ως «τελειωμένες (φράση από τη συνέντευξη του Ανδρέα) περιπτώσεις». Πώς όμως παραμέρισαν οι συμμετέχοντες αυτή την αρχική άρνηση; Μια ερμηνεία είναι, σύμφωνα με τα λεγόμενα των συμμετεχόντων, ότι ο βαθμός εμπιστοσύνης που υπήρχε στη μεταξύ τους σχέση ήταν μεγάλος. Η έρευνα του Van Klinken δείχνει τη σπουδαιότητα της εμπλοκής του γενικού ιατρού ακόμα και όταν οι ασθενείς παραπέμπονται σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας. Κατά τον ίδιο τρόπο οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη εξέφρασαν δυσπιστία, διότι φοβήθηκαν την εγκατάλειψη από τον ογκολόγο τους, με άλλα λόγια η συμμετοχή του ογκολόγου όπως και κάθε θέρποντα στην Ανακουφιστική θεωρείται απαραίτητη. Όσον αφορά το υπόλοιπο 50% που προσέγγισε

την ΜΑΦ με δική του πρωτοβουλία μπορεί να διέπεται από υψηλό αίσθημα αυτοφροντίδας. Τα άτομα αυτά συνειδητοποιούν την σοβαρότητα της απειλής από τον καρκίνο και πιστεύουν ότι τα οφέλη που θα προκύψουν από την Ανακουφιστική Φροντίδα είναι ικανά να υπερκεράσουν τα όποια εμπόδια προκύψουν κατά την πορεία της ασθένειας.

Ένα θέμα που απασχολεί αρκετά είναι η άγνοια, η αποσιώπηση των ιατρών ή ακόμη και η αρνητική στάση τους απέναντι στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Στην παρούσα μελέτη το 50% των συμμετεχόντων δεν παραπέμφθηκε ποτέ από τον ογκολόγο του στη ΜΑΦ. Αυτό έχει σαν συνέπεια ασθενείς που θα μπορούσαν να επωφεληθούν από τη χρήση των υπηρεσιών Ανακουφιστικής Φροντίδας τελικά να μην τις λαμβάνουν με την πρόφαση ότι δεν είναι σημαντικές (Beernaert et al., 2015). Λόγο της αποδεδειγμένης ωφέλειας από τη χρήση των υπηρεσιών της Ανακουφιστικής Φροντίδας για τον ασθενή αλλά και το κοινωνικό σύνολο διεθνώς έχει αρχίσει να συζητιέται το θέμα της εκπαίδευσης των ιατρών στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας από τους ιατρούς θα πρέπει να αποτελεί μέρος της εκπαίδευσης τους και της εργασίας τους, ενώ η ενασχόληση αυτή αναμένεται να αυξηθεί στο μέλλον. Για το λόγο αυτό υπάρχει μεγάλη ανάγκη να αυξηθεί η εκπαίδευση των φοιτητών των Ιατρικών Σχολών στην Ανακουφιστική Φροντίδα. Εάν οι νεαροί ιατροί εμφανίσουν αρνητική στάση προς την Ανακουφιστική Φροντίδα μπορεί να προσφέρουν πτωχή φροντίδα στους ασθενείς τους (Barclay et al., 2015). Η ομάδα των γιατρών αυτών υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να βιώσει επίσης εξαιρετικά υψηλά επίπεδα στρες και άγχους με αποτέλεσμα επαγγελματική εξουθένωση (Asai et al., 2007). Τόσο στην αρχή (19,3% στο πρώτο έτος) όσο και στο τέλος (16% τελευταίο έτος) της εκπαίδευσης τους ένα μεγάλο ποσοστό ανδρών φοιτητών ιατρικής θεωρεί λιγότερο ικανοποιητική την Ανακουφιστική Φροντίδα από άλλες υπηρεσίες φροντίδας ασθενών (Diver et al., 2018). Εντούτοις δηλώνουν ότι αναγνωρίζουν τη σημαντικότητα της Ανακουφιστικής Φροντίδας. Τέλος φαίνεται ότι θετικότερες απόψεις αρχίζουν να σχηματίζονται με την αύξηση της ηλικίας και την προσωπική ωριμότητα (Diver et al., 2018).

#### *Προσδοκίες από την ΜΑΦ*

Η άγνοια των συμμετεχόντων της μελέτης για τον σκοπό και τις υπηρεσίες της ΜΑΦ καθιστά ιδιαίτερος δυσχερή την διερεύνηση και αποσαφήνιση των προσδοκιών τους από αυτήν. Από την παρούσα μελέτη προκύπτει ότι το ιατρικό προσωπικό δεν είναι

πλήρως ενημερωμένο για το τρόπο λειτουργίας της ΜΑΦ εύρημα που συμφωνεί με αυτά άλλων μελετών που δείχνουν ότι το ιατρικό προσωπικό και οι ασθενείς είναι αβέβαιοι για τους σκοπούς της ΜΑΦ (Beernaert et al., 2015; Farber et al., 2003; Robinson et al., 2015). Στη μελέτη μας, η προσδοκία για ανακούφιση από τον σωματικό και ψυχικό πόνο ήταν κοινή σε όλους τους ασθενείς αποτελώντας το βασικότερο λόγο για τον οποίο προσέγγισαν τη ΜΑΦ. Εκτός από τον πόνο, όπως έχει ήδη αναφερθεί η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη στη διεθνή βιβλιογραφία είναι η πρώτη ανάγκη των ασθενών αυτών και ξεπερνάει αυτήν της πληροφόρησης (Foot & Sanson-Fisher, 1995; Goldstein et al., 2002; Li & Girgis, 2006; Smith et al., 2007; Visovsky & Schneider, 2003; White et al., 2012). Στη δική μας μελέτη ωστόσο, η προσδοκία για ψυχολογική υποστήριξη έπεται της πληροφόρησης αναδεικνύοντας την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα στο πεδίο αυτό. Στην έρευνα των White η μεγαλύτερη ανησυχία στον ψυχολογικό τομέα είναι η υποτροπή του καρκίνου (White et al., 2012). Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει το εύρημα αυτό, και επιπλέον αναγνωρίζει μια μεγάλη ανάγκη των συμμετεχόντων της μελέτης σε ψυχολογικό επίπεδο αυτή της ανάγκης τους να συζητούν το βίωμά τους, αποτελώντας τη μεγαλύτερή τους έλλειψη στον ψυχικό τομέα. Μέσα από αυτό φαίνεται η βαρύτητα της Προσδοκίας της ενεργητικής ακρόασης των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας. Τέλος στην παρούσα μελέτη το 33% (N=2) εξέφρασε Προσδοκίες για βοήθεια σε πρακτικό επίπεδο, οικονομικές δυσκολίες και άγχος για πρόνοια για το μέλλον.

Σε αντίστοιχα αποτελέσματα είχαν καταλήξει και ο Masel και οι συνεργάτες του όπου διαπίστωσαν ότι οι ασθενείς που παραπέμπονται σε ΜΑΦ χρειάζονται βοήθεια σε πρακτικό επίπεδο, όπως είναι η βοήθεια στη ρύθμιση των οικονομικών, ρύθμιση της κατάστασης στο σπίτι των ασθενών, πρόνοια για το μέλλον και ενεργοποίηση της κοινωνικής του ζωής (Masel et al., 2016).

## 2.5 Συμπεράσματα

Οι ασθενείς με καρκίνο καλούνται να διαχειριστούν τη διάγνωση, τα σωματικά και ψυχικά συμπτώματα της νόσου και των θεραπειών, τη σχέση τους με τους επαγγελματίες υγείας, των απωλειών είτε οικονομικών είτε του ρόλου τους στο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον, την απειλή για την ίδια την ύπαρξή τους καθώς και ένα αβέβαιο μέλλον. Διερευνώντας το βίωμα της ασθένειας επιβεβαιώθηκε ότι τα συναισθήματα αλλάζουν τον τρόπο που αντιλαμβανόμαστε και διαχειριζόμαστε απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Η άγνοια των ασθενών για την εξέλιξη της νόσου και τις επιλογές αντιμετώπισης, καθώς και ο παθητικός τους ρόλος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, εμποδίζουν την ανεύρεση νοήματος στα βάσανά τους και τη δημιουργία μιας νέας αφήγησης ζωής. Δεν μπορούν εύκολα να συμπεριλάβουν τη νέα κατάσταση σε μια προοδευτική ανασυγκρότηση του νοήματος. Όσον αφορά τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ασθενών με καρκίνο, στη βιβλιογραφία έχει σημειωθεί μια στροφή από τις ανάγκες στον τομέα της πληροφόρησης προς τις ανάγκες στον ψυχολογικό τομέα. Στη παρούσα μελέτη η έλλειψη πληροφοριών για την ίδια την ασθένεια και για την πρόγνωση σχετικά με την εξέλιξή της, αποτελεί πρωταρχική ανάγκη και προσθέτει σημαντικά στο συναισθηματικό υποφέρειν των ασθενών. Ερμηνεία του ευρήματος αυτού μπορεί να αποτελεί το γεγονός ότι στη χώρα μας υπάρχουν πολιτισμικές διαφορές σχετικά με τον τρόπο παροχής ιατρικής περίθαλψης. Στην Ελλάδα, ο ρόλος του γιατρού είναι σχεδόν πάντα στο προσκήνιο, ενώ ο ασθενής είναι περισσότερο παθητικός δέκτης. Οι ανάγκες ψυχολογικής κάλυψης παρά το γεγονός ότι ακολούθησαν τις ανάγκες για πληροφόρηση αναδείχθηκαν ως πολύ σημαντικές. Η αναγνώριση και ενίσχυση θετικών ψυχολογικών παραμέτρων και αντίθετα η προσπάθεια κατά το δυνατόν εξάλειψης των αρνητικών αρκούν για να αλλάξουν την πορεία της ασθένειας. Οι ασθενείς με καρκίνο ακόμα και στο τελικό στάδιο όπως διαπιστώθηκε και στην ποσοτική μελέτη της παρούσας έρευνας αλλά και σε άλλες μελέτες διατηρούν υψηλά επίπεδα Ελπίδας η οποία μέσω της αρνητικής της συσχέτισης με το άγχος και τη κατάθλιψη που επιβεβαιώθηκε μπορεί ενισχυόμενη να επηρεάσει την ψυχολογική επιβάρυνση. Η έλλειψη γνώσης σχετικά με την Ανακουφιστική Φροντίδα, η απροθυμία των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης να παραπέμψουν ασθενείς στην Ανακουφιστική Φροντίδα και οι παρερμηνείες σχετικά με το εύρος και την αξία της, που διαπιστώθηκε έχει καίρια επίδραση στη πορεία της ασθένειας. Αποσαφήνιση του ρόλου και του σκοπού της Ανακουφιστικής Φροντίδας

απαιτείται έτσι ώστε οι ασθενείς μέσω τρόπων ενίσχυσης να επιτύχουν το «καλύτερα παρά καλά», δηλαδή να είναι καλύτερα από πριν την ασθένεια. Οι παρεμβάσεις αυτές μπορεί ξεκινώντας από τους επαγγελματίες υγείας στην Ανακουφιστική Φροντίδα να είναι προβληματισμός και καλλιέργεια της αυτογνωσίας τους, επιβεβαίωση της αξίας του ασθενούς, επικοινωνία με τον ασθενή, δουλειά με τον ασθενή αντιμετωπίζοντάς τον εξατομικευμένα και ολιστικά, ανακούφιση του συνολικού υποφέρειν, διαφύλαξη θετικής προοπτικής για το μέλλον, παροχή βοήθειας στην επινόηση και αναθεώρηση διαχειρίσιμων ή σταδιακών στόχων που έχουν νόημα για τον ασθενή, παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, , ανάδειξη των θετικών προσωπικών χαρακτηριστικών του ασθενούς, σεβασμός των ανησυχιών του ασθενούς, ενθάρρυνση να μοιραστεί τους φόβους του, , διευκόλυνση έκφρασης πνευματικών πεποιθήσεων και πρακτικών, παροχή βοήθειας όσον αφορά τις σχέσεις τους και τέλος υποστήριξη των Ελπίδων και των Προσδοκιών του ασθενούς.

### **Προτερήματα- Μειονεκτήματα**

Το θέμα της Ελπίδας και των Προσδοκιών των ασθενών από την Ανακουφιστική Φροντίδα και το πως πολυεπίπεδα μπορεί να επηρεάσουν την πορεία του ογκολογικού ασθενούς δεν έχει επαρκώς μελετηθεί. Στη παρούσα μελέτη διερευνάται η σχέση της Ελπίδας με τον ογκολογικό ασθενή καθώς και οι υποκειμενικές Προσδοκίες του από την Ανακουφιστική Φροντίδα. 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 και των Προσδοκιών των ασθενών έτσι ώστε η εκτίμηση τους να είναι ολιστική και να εξετάζονται όλες οι παράμετροι που συνεκτιμώμενες μπορεί να οδηγήσουν σε παροχή Φροντίδας υψηλού επιπέδου. Τα κριτήρια για τη διεξαγωγή και την αξιολόγηση της έρευνας με τη χρήση ποιοτικών μεθόδων είναι δύσκολο να καθοριστούν και διαφέρουν από εκείνα της ποσοτικής έρευνας. Αυτή η μελέτη διεξήχθη σύμφωνα με τα ακόλουθα τέσσερα προτεινόμενα κριτήρια για ποιοτικές μεθόδους. Το πρώτο κριτήριο, η ευαισθησία στο πλαίσιο, αναφέρεται στην ικανότητα του ερευνητή να δείχνει ενσυναίσθηση και να δημιουργεί ένα ασφαλές πλαίσιο για την/τον συμμετέχοντα να εκφράσει την εμπειρία του/της. Εάν οι συμμετέχοντες απαντήσουν ικανοποιητικά στα κύρια ερευνητικά ερωτήματα, τότε προτείνεται και η ύπαρξη ενός καλού οδηγού συνέντευξης. Το δεύτερο κριτήριο, η δέσμευση και η αυστηρότητα, αναφέρεται στη σε βάθος ανάλυση.

Στη μελέτη μας πραγματοποιήσαμε τριγωνοποίηση έρευνας προκειμένου να επιτύχουμε μια πολυεπίπεδη κατανόηση του ερευνητικού θέματος. Το τρίτο κριτήριο, η διαφάνεια και η συνοχή, αναφέρεται στη σαφήνεια και τη δύναμη των επιχειρημάτων, στη ξεκάθαρη παρουσίαση των δεδομένων και στην αναστοχαστικότητα. Παρουσιάζουμε πολλά αποσπάσματα από τα δεδομένα κειμένου. Ως εκ τούτου, παρέχουμε όλες τις πληροφορίες που απαιτούνται για μια ολοκληρωμένη ανάλυση δίνοντας την ευκαιρία στους αναγνώστες να διακρίνουν τα μοτίβα που προσδιορίζονται από την ανάλυση. Το τελικό κριτήριο, αντίκτυπος και σημασία, αναφέρεται στην πρακτική χρησιμότητα της έρευνας. Η διερεύνηση των ανεκπλήρωτων αναγκών των ασθενών με καρκίνο και οι Προσδοκίες τους από μια Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι πολύ σημαντικές για τους ασθενείς αλλά και τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να συμβάλουν παραπέμποντας αυτούς τους ασθενείς στη χρήση των τόσο απαραίτητων υπηρεσιών που μπορεί να προσφέρει η Ανακουφιστική Φροντίδα.

Η μελέτη αυτή αναδεικνύει την ανάγκη για μελλοντικές μελέτες σχετικά με το ρόλο της Ελπίδας και της Προσδοκίας για τον ογκολογικό ασθενή που προτίθεται να λάβει Ανακουφιστική Φροντίδα. Η υλοποίηση μιας μόνο μελέτης είναι εξαιρετικά δύσκολο αν όχι αδύνατο να αποτιμήσει, να παρουσιάσει, να περιγράψει ή να αφηγηθεί την συνολική «Ιστορία» των ογκολογικών ασθενών.

### **Προτάσεις για το μέλλον**

Στο μέλλον η αξιολόγηση της Ελπίδας και των Προσδοκιών των ασθενών με τη χρήση ερωτηματολογίων αλλά και ποιοτικών μεθόδων θα μπορούσε να ενταχθεί όχι μόνο στο πλαίσιο της Ανακουφιστικής Φροντίδας αλλά στην καθ' ημέρα κλινική πρακτική με στόχο προηγμένη, αποτελεσματική και εξατομικευμένη παροχής φροντίδας. Εξαιρετικά επωφελής για τους χρονίως πάσχοντες, η εκτίμηση των παραπάνω παραμέτρων θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ευρέως και όχι μόνο σε ασθενείς με καρκίνο αλλά γενικότερα σε ασθενείς που πάσχουν από μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια.



# ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- (IARC), I. A. f. R. o. C. (2010). Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. Alcohol Consumption and Ethyl Carbamate. . In (WHO), W. H. O. (2020). Global Health Estimates 2020: Deaths By Cause, Age, Sex, by Country and By Region, 2000-2019. In.
- Abdollahi, A., Panahipour, H., Hosseinian, S., & Allen, K. A. (2019). The effects of perceived stress on hope in women with breast cancer and the role of psychological hardiness [Article]. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1477-1482. <https://doi.org/10.1002/pon.5102>
- Afifi, W. A., & Burgoon, J. K. (2000). The impact of violations on uncertainty and the consequences for attractiveness [Article]. *Human Communication Research*, 26(2), 203-233. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2000.tb00756.x>
- Ahari, G. S., Younesi, J., Borjali, A., & Damavandi, S. A. (2012). The effectiveness of group hope therapy on hope and depression of mothers with children suffering from cancer in Tehran [Article]. *Iranian Journal of Cancer Prevention*, 5(4), 183-188.
- Ahmedzai, S. H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., Ventafridda, V., & Verhagen, S. C. (2004). A new international framework for palliative care [Article]. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2192-2200. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.009>
- Anderlik, M. R., Pentz, R. D., & Hess, K. R. (2000). Revisiting the truth-telling debate: A study of disclosure practices at a major cancer center [Article]. *Journal of Clinical Ethics*, 11(3), 251-259.
- Andersson, T. M. L., Engholm, G., Brink, A. L., Pukkala, E., Stenbeck, M., Tryggvadottir, L., . . . Storm, H. (2018). Tackling the tobacco epidemic in the Nordic countries and lower cancer incidence by 1/5 in a 30-year period—The effect of envisaged scenarios changing smoking prevalence [Article]. *European Journal of Cancer*, 103, 288-298. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2018.02.031>
- Andrew, S., & Halcomb, E. J. (2006). Mixed methods research is an effective method of enquiry for community health research [Article]. *Contemporary Nurse*, 23(2), 145-153. <https://doi.org/10.5172/conu.2006.23.2.145>
- Ariès, P. (1967). La mort inversée Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales [Article]. *European Journal of Sociology*, 8(2), 169-195. <https://doi.org/10.1017/S0003975600001508>
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis [Article]. *Qualitative Health Research*, 13(4), 510-527. <https://doi.org/10.1177/1049732302250721>
- Arnaert, A., Filteau, N., & Sourial, R. (2006). Stroke patients in the acute care phase: Role of hope in self-healing [Article]. *Holistic Nursing Practice*, 20(3), 137-146. <https://doi.org/10.1097/00004650-200605000-00008>
- Arnau, R. C., Rosen, D. H., Finch, J. F., Rhudy, J. L., & Fortunato, V. J. (2007). Longitudinal effects of hope on depression and anxiety: A latent variable analysis [Article]. *Journal of Personality*, 75(1), 43-64. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2006.00432.x>
- Asai, M., Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Fujimori, M., Akizuki, N., . . . Uchitomi, Y. (2007). Burnout and psychiatric morbidity among physicians engaged in end-to-life care for cancer patients: A cross-sectional nationwide survey in Japan [Article]. *Psycho-Oncology*, 16(5), 421-428. <https://doi.org/10.1002/pon.1066>
- Aspinwall, L. G., & Richter, L. (1999). Optimism and self-mastery predict more rapid disengagement from unsolvable tasks in the presence of alternatives [Article]. *Motivation and Emotion*, 23(3), 221-245. <https://doi.org/10.1023/A:1021367331817>

- Atkinson, J. W. (1957). Motivational determinants of risk-taking behavior [Article]. *Psychological Review*, 64(6 PART 1), 359-372. <https://doi.org/10.1037/h0043445>
- Averill, J. R. (1982). Emotions: Hard- or soft-wired? [Article]. *Behavioral and Brain Sciences*, 5(3), 424. <https://doi.org/10.1017/S0140525X00012784>
- Averill, S. R., Catlin, G., & Chon, K. (1990). Rules of hope. In. New York: Springer-Verlag.
- Baczewska, B., Block, B., Kropornicka, B., Niedzielski, A., Malm, M., Zwolak, A., & Makara-Studzińska, M. (2019). Hope in hospitalized patients with terminal cancer [Article]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20), Article 3867. <https://doi.org/10.3390/ijerph16203867>
- Baczewska, B., Block, B., Kropornicka, B., Niedzielski, A., Malm, M., Łukasiewicz, J., . . . Makara-Studzińska, M. (2020). Hope of Recovery in Patients in the Terminal Phase of Cancer under Palliative and Hospice Care in Poland [Article]. *BioMed Research International*, 2020, Article 7529718. <https://doi.org/10.1155/2020/7529718>
- Bagnardi, V., Rota, M., Botteri, E., Tramacere, I., Islami, F., Fedirko, V., . . . La Vecchia, C. (2015). Alcohol consumption and site-specific cancer risk: A comprehensive dose-response meta-analysis [Article]. *British Journal of Cancer*, 112(3), 580-593. <https://doi.org/10.1038/bjc.2014.579>
- Bahmani, B., Motamed Najjar, M., Sayyah, M., Shafi-Abadi, A., & Haddad Kashani, H. (2015). The Effectiveness of Cognitive-Existential Group Therapy on Increasing Hope and Decreasing Depression in Women-Treated With Haemodialysis [Article]. *Global journal of health science*, 8(6), 219-225. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n6p219>
- Balkin, E. M., Sleeper, L. A., Kirkpatrick, J. N., Swetz, K. M., Coggins, M. K., Wolfe, J., & Blume, E. D. (2018). Physician perspectives on palliative care for children with advanced heart disease: A comparison between pediatric cardiology and palliative care physicians [Article]. *Journal of Palliative Medicine*, 21(6), 773-779. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0612>
- Bandieri, E., Banchelli, F., Artioli, F., Mucciarini, C., Razzini, G., Cruciani, M., . . . Luppi, M. (2020). Early versus delayed palliative/supportive care in advanced cancer: An observational study [Article]. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 10(4), E32. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001794>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change [Article]. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>
- Bandura, A. (2000). Exercise of human agency through collective efficacy [Article]. *Current Directions in Psychological Science*, 9(3), 75-78. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.00064>
- Barclay, S., Whyte, R., Thiemann, P., Benson, J., Wood, D. F., Parker, R. A., & Quince, T. (2015). An important but stressful part of their future work: Medical students' attitudes to palliative care throughout their course [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(2), 231-242. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.004>
- Bates, F. L., & Bacon, L. L. (1972). The community as a social system [Article]. *Social Forces*, 50(3), 371-379. <https://doi.org/10.1093/sf/50.3.371>
- Batycka-Baran, A., Kuczborska, I., & Szepietowski, J. (2012). Vitamin D and malignant melanoma - Review of the literature [Review]. *Dermatologia Kliniczna*, 14(1), 37-41.
- Baur, N., Centeno, C., Garralda, E., Connor, S., & Clark, D. (2019). Recalibrating the 'world map' of palliative care development [version 1; peer review: 2 approved] [Article]. *Wellcome Open Research*, 4, Article 77. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15109.1>
- Beernaert, K., Deliens, L., Pardon, K., Van Den Block, L., Devroey, D., Chambaere, K., & Cohen, J. (2015). What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey [Article]. *PLoS ONE*, 10(9), Article e0137251. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0137251>

- Bell, R. A., Kravitz, R. L., Thom, D., Krupat, E., & Azari, R. (2002). Unmet expectations for care and the patient-physician relationship [Article]. *Journal of General Internal Medicine*, 17(11), 817-824. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.10319.x>
- Beng, T. S., Xin, C. A., Ying, Y. K., Khuen, L. P., Yee, A., Zainuddin, S. I., . . . Loong, L. C. (2020). Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis [Article]. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/0825859720948976>
- Benzein, E., & Berg, A. (2003). The Swedish version of Herth Hope Index--an instrument for palliative care. *Scand J Caring Sci*, 17(4), 409-415. <https://doi.org/10.1046/j.0283-9318.2003.00247.x>
- Benzein, E. G., & Berg, A. C. (2005). The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care [Article]. *Palliative Medicine*, 19(3), 234-240. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1003oa>
- 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. *J Pain Symptom Manage*, 40(2), 174-182. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.01.014>
- Berke, D. S., & Zeichner, A. (2016). Man's Heaviest Burden: A Review of Contemporary Paradigms and New Directions for Understanding and Preventing Masculine Aggression [Article]. *Social and Personality Psychology Compass*, 10(2), 83-91. <https://doi.org/10.1111/spc3.12238>
- Beste, J. (2005). Instilling hope and respecting patient autonomy: Reconciling apparently conflicting duties [Review]. *Bioethics*, 19(3), 215-231. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2005.00438.x>
- Billington, E., Simpson, J., Unwin, J., Bray, D., & Giles, D. (2008). Does hope predict adjustment to end-stage renal failure and consequent dialysis? [Article]. *British Journal of Health Psychology*, 13(4), 683-699. <https://doi.org/10.1348/135910707X248959>
- Bjørnnes, A. K., Lie, I., Parry, M., Falk, R., Leegaard, M., Rustøen, T., & Valeberg, B. T. (2018). Association between self-perceived pain sensitivity and pain intensity after cardiac surgery [Article]. *Journal of Pain Research*, 11, 1425-1432. <https://doi.org/10.2147/JPR.S167524>
- Blanch-Hartigan, D. (2013). Patient satisfaction with physician errors in detecting and identifying patient emotion cues [Article]. *Patient Education and Counseling*, 93(1), 56-62. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.04.010>
- Blank, T. O., & Bellizzi, K. M. (2006). After prostate cancer: Predictors of well-being among long-term prostate cancer survivors [Article]. *Cancer*, 106(10), 2128-2135. <https://doi.org/10.1002/cncr.21865>
- Block, B. (2013). Cause, effect, and observational studies [Editorial]. *Journal of Wildlife Management*, 77(1), 1. <https://doi.org/10.1002/jwmg.512>
- Board, I. N. C. (2011). Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes. In.
- Board, I. N. C. (2019). Country Opioid Consumption Data. In.
- Borelli, E., Bigi, S., Potenza, L., Eliardo, S., Artioli, F., Mucciarini, C., . . . Bandieri, E. (2021). Changes in Cancer Patients' and Caregivers' Disease Perceptions While Receiving Early Palliative Care: A Qualitative and Quantitative Analysis [Article]. *Oncologist*, 26(12), e2274-e2287. <https://doi.org/10.1002/onco.13974>
- Bortnowska, H. (1993). Sens Choroby, Sens śmierci, Sens życia, (The Meaning of Disease, the Meaning of Death, the Meaning of Life). In.
- Bouvard, V., Loomis, D., Guyton, K. Z., Grosse, Y., Ghissassi, F. E., Benbrahim-Tallaa, L., . . . Wu, K. (2015). Carcinogenicity of consumption of red and processed meat [Note]. *The Lancet Oncology*, 1599-1600. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00444-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00444-1)

- Bovero, A., Botto, R., Adriano, B., Opezzo, M., Tesio, V., & Torta, R. (2019). Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables [Article]. *Palliative and Supportive Care*, 17(5), 596-603. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000191>
- Bovero, A., Opezzo, M., Botto, R., Gottardo, F., & Torta, R. (2021). Hope in end-of-life cancer patients: A cross-sectional analysis [Article]. *Palliative and Supportive Care*, 19(5), 563-569. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001388>
- Bovero, A., Tosi, C., Botto, R., Opezzo, M., Giono-Calvetto, F., & Torta, R. (2019). The Spirituality in End-of-Life Cancer Patients, in Relation to Anxiety, Depression, Coping Strategies and the Daily Spiritual Experiences: A Cross-Sectional Study [Article]. *Journal of Religion and Health*, 58(6), 2144-2160. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00849-z>
- Brandtstädter, J., & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping [Article]. *Psychology and aging*, 5(1), 58-67. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.5.1.58>
- Bray, F., Laversanne, M., Weiderpass, E., & Soerjomataram, I. (2021). The ever-increasing importance of cancer as a leading cause of premature death worldwide [Article]. *Cancer*, 127(16), 3029-3030. <https://doi.org/10.1002/cncr.33587>
- Brennan, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 494-499. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022>
- Brown, R., Butow, P., Wilson-Genderson, M., Bernhard, J., Ribbi, K., & Juraskova, I. (2012). Meeting the decision-making preferences of patients with breast cancer in oncology consultations: Impact on decision-related outcomes [Article]. *Journal of Clinical Oncology*, 30(8), 857-862. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.37.7952>
- Burger, M., Catto, J. W. F., Dalbagni, G., Grossman, H. B., Herr, H., Karakiewicz, P., . . . Lotan, Y. (2013). Epidemiology and risk factors of urothelial bladder cancer [Review]. *European Urology*, 63(2), 234-241. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2012.07.033>
- Burgoon, J. K., Bonito, J. A., Lowry, P. B., Humpherys, S. L., Moody, G. D., Gaskin, J. E., & Giboney, J. S. (2016). Application of Expectancy Violations Theory to communication with and judgments about embodied agents during a decision-making task [Article]. *International Journal of Human Computer Studies*, 91, 24-36. <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2016.02.002>
- Butow, P., Dowsett, S., Hagerty, R., & Tattersall, M. (2002). Communicating prognosis to patients with metastatic disease: What do they really want to know? [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 10(2), 161-168. <https://doi.org/10.1007/s005200100290>
- Callaway, M. V., & Foley, K. M. (2018). The International Palliative Care Initiative [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), S1-S5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.05.012>
- Campisi, J. (2000). Cancer, aging and cellular senescence [Review]. *In Vivo*, 14(1), 183-188.
- Cancer, I. A. f. R. o. (2012). Monograph on Biological Agents: Review of Human Carcinogens. In.
- Carroll, B. T., Kathol, R. G., Noyes Jr, R., Wald, T. G., & Clamon, G. H. (1993). Screening for depression and anxiety in cancer patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale [Article]. *General Hospital Psychiatry*, 15(2), 69-74. [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(93\)90099-A](https://doi.org/10.1016/0163-8343(93)90099-A)
- Carroll Chapman, S. L., & Wu, L. T. (2014). E-cigarette prevalence and correlates of use among adolescents versus adults: A review and comparison [Review]. *Journal of Psychiatric Research*, 54(1), 43-54. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.03.005>

- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2000). Scaling back goals and recalibration of the affect system are processes in normal adaptive self-regulation: Understanding 'response shift' phenomena [Article]. *Social Science and Medicine*, 50(12), 1715-1722. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00412-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00412-8)
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (2002). The hopeful optimist [Note]. *Psychological Inquiry*, 13(4), 288-290.
- Chambers, S. K., Foley, E., Galt, E., Ferguson, M., & Clutton, S. (2012). Mindfulness groups for men with advanced prostate cancer: A pilot study to assess feasibility and effectiveness and the role of peer support [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1183-1192. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1195-8>
- Chan, A., & Woodruff, R. K. (1997). Communicating with patients with advanced cancer [Article]. *Journal of Palliative Care*, 13(3), 29-33. <https://doi.org/10.1177/082585979701300305>
- Chan, K. S., Li, H. C., Chan, S. W., & Lopez, V. (2012). Herth hope index: psychometric testing of the Chinese version. *J Adv Nurs*, 68(9), 2079-2085. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05887.x>
- Cheavens, J. S., Feldman, D. B., Woodward, J. T., & Snyder, C. R. (2006). Hope in cognitive psychotherapies: On working with client strengths [Article]. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 20(2), 135-145. <https://doi.org/10.1891/jcop.20.2.135>
- Chen, J., Zhu, J., Jian, H., Zhao, Y., He, S., & He, Y. (2022). Typology of Family Relationships, Psychological Distress, and Quality of Life in Chinese Patients With Advanced Lung Cancer: A Latent Profile Analysis [Article]. *Cancer Nursing*, 45(3), E655-E662. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000968>
- Chen, M. L. (2003). Pain and hope in patients with cancer: A role for cognition [Article]. *Cancer Nursing*, 26(1), 61-67. <https://doi.org/10.1097/00002820-200302000-00009>
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-conserving care - A new model for palliative care: Helping the patient feel valued [Review]. *Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253-2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Chow, E., Andersson, L., Wong, R., Vachon, M., Hruby, G., Franssen, E., . . . Danjoux, C. (2001). Patients with advanced cancer: A survey of the understanding of their illness and expectations from palliative radiotherapy for symptomatic metastases [Article]. *Clinical Oncology*, 13(3), 204-208. <https://doi.org/10.1053/clon.2001.9255>
- Clelland D, v. S. D., Whitelaw A, Connor S,, & Centeno C, C. D. (2020). Palliative care in public policy: Results from a global survey. . In.
- Cogliano, V. J., Baan, R., Straif, K., Grosse, Y., Lauby-Secretan, B., Ghissassi, F. E., . . . Wild, C. P. (2010). Preventable exposures associated with human cancers [Review]. *Journal of the National Cancer Institute*, 103(24), 1827-1839. <https://doi.org/10.1093/jnci/djr483>
- Craske, M. G., Treanor, M., Conway, C. C., Zbozinek, T., & Vervliet, B. (2014). Maximizing exposure therapy: An inhibitory learning approach [Article]. *Behaviour Research and Therapy*, 58, 10-23. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2014.04.006>
- Creswell, J. W., Fetters, M. D., & Ivankova, N. V. (2004). Designing a mixed methods study in primary care [Article]. *Annals of Family Medicine*, 2(1), 7-12. <https://doi.org/10.1370/afm.104>
- Crothers, M. K., Tomter, H. D., & Garske, J. P. (2005). The relationships between satisfaction with social support, affect balance, and hope in cancer patients [Article]. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(4), 103-118. [https://doi.org/10.1300/J077v23n04\\_06](https://doi.org/10.1300/J077v23n04_06)
- Crowe, F. L., Appleby, P. N., Travis, R. C., & Key, T. J. (2013). Risk of hospitalization or death from ischemic heart disease among British vegetarians and nonvegetarians: Results

- from the EPIC-Oxford cohort study1-3 [Article]. *American Journal of Clinical Nutrition*, 97(3), 597-603. <https://doi.org/10.3945/ajcn.112.044073>
- Daboui, P., Janbabai, G., & Moradi, S. (2018). Hope and mood improvement in women with breast cancer using group poetry therapy: a questionnaire-based before-after study [Article]. *Journal of Poetry Therapy*, 31(3), 165-172. <https://doi.org/10.1080/08893675.2018.1467822>
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Cote, A., Sicotte, C., . . . Coulombe, M. (2016). Ultimate journey of the terminally ill Ways and pathways of hope [Article]. *Canadian Family Physician*, 62(8), 648-656.
- Davis, M. P., Lagman, R., Parala, A., Patel, C., Sanford, T., Fielding, F., . . . Rybicki, L. A. (2017). Hope, Symptoms, and Palliative Care: Do Symptoms Influence Hope? [Article]. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(3), 223-232. <https://doi.org/10.1177/1049909115627772>
- De Graaff, F. M., Francke, A. L., Van Den Muijsenbergh, M. E. T. C., & Van Der Geest, S. (2010). 'Palliative care': A contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers [Article]. *BMC Palliative Care*, 9, Article 19. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-19>
- De Roos, Y. S. (1995). Ethnic variations in dying, death and grief: Diversity in universality [Article]. *Social Work (United States)*, 40(2), 276-277. <https://doi.org/10.1093/sw/40.2.276>
- Degner, L. F., Kristjanson, L. J., Bowman, D., Sloan, J. A., Carriere, K. C., O'Neil, J., . . . Mueller, B. (1997). Information needs and decisional preferences in women with breast cancer [Article]. *Journal of the American Medical Association*, 277(18), 1485-1492. <https://doi.org/10.1001/jama.277.18.1485>
- Delgado-Guay, M. O. (2014). Spirituality and religiosity in supportive and palliative care [Review]. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(3), 308-313. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000079>
- Diethelm, P., & McKee, M. (2015). Tobacco industry-funded research on standardised packaging: There are none so blind as those who will not see! [Note]. *Tobacco Control*, 24(E1), e113-e115. <https://doi.org/10.1136/tobaccocontrol-2014-051734>
- Diver, R., Quince, T., Barclay, S., Benson, J., Brimicombe, J., Wood, D., & Thiemann, P. (2018). Palliative care in medical practice: Medical students' expectations [Article]. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 8(3), 285-288. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001486>
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions [Article]. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391.
- Eckhardt, C., Norlander, B., & Deffenbacher, J. (2004). The assessment of anger and hostility: A critical review [Article]. *Aggression and Violent Behavior*, 9(1), 17-43. [https://doi.org/10.1016/S1359-1789\(02\)00116-7](https://doi.org/10.1016/S1359-1789(02)00116-7)
- Ehsani, M., Taleghani, F., Hematti, S., & Abazari, P. (2016). Perceptions of patients, families, physicians and nurses regarding challenges in cancer disclosure: A descriptive qualitative study [Article]. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 55-61. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.003>
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., . . . Temel, J. S. (2017). Effects of early integrated palliative care on caregivers of patients with lung and gastrointestinal cancer: A randomized clinical trial [Article]. *Oncologist*, 22(12), 1528-1534. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>
- El-Jawahri, A., Le Blanc, T., Van Dusen, H., Traeger, L., Greer, J. A., Pirl, W. F., . . . Temel, J. S. (2016). Effect of inpatient palliative care on quality of life 2weeks after hematopoietic stem cell transplantation: A randomized clinical trial [Article]. *JAMA - Journal of the*

- American Medical Association*, 316(20), 2094-2103.  
<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16786>
- Erikson, E. H. (1956). The problem of identity [Article]. *Psyche*, 10(1-3), 114-176.
- Europe, C. o. (2003). Recommendation 24 of 2003, Adopted by the European Committee of Ministers on November In.
- Evers, A. W. M., Gieler, U., Hasenbring, M. I., & Van Middendorp, H. (2014). Incorporating biopsychosocial characteristics into personalized healthcare: A clinical approach [Article]. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(3), 148-157.  
<https://doi.org/10.1159/000358309>
- Farber, S. J., Egniew, T. R., Herman-Bertsch, J. L., Taylor, T. R., & Guldin, G. E. (2003). Issues in end-of-life care: Patient, caregiver, and clinician perceptions [Review]. *Journal of Palliative Medicine*, 6(1), 19-31. <https://doi.org/10.1089/10966210360510082>
- Farvid, M. S., Chen, W. Y., Rosner, B. A., Tamimi, R. M., Willett, W. C., & Eliassen, A. H. (2019). Fruit and vegetable consumption and breast cancer incidence: Repeated measures over 30 years of follow-up [Article]. *International Journal of Cancer*, 144(7), 1496-1510. <https://doi.org/10.1002/ijc.31653>
- Farvid, M. S., Cho, E., Chen, W. Y., Eliassen, A. H., & Willett, W. C. (2015). Adolescent meat intake and breast cancer risk [Article]. *International Journal of Cancer*, 136(8), 1909-1920. <https://doi.org/10.1002/ijc.29218>
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2021). Cancer statistics for the year 2020: An overview [Article]. *International Journal of Cancer*, 149(4), 778-789. <https://doi.org/10.1002/ijc.33588>
- Fitzgerald Miller, J. (2007). Hope: a construct central to nursing [Review]. *Nursing forum*, 42(1), 12-19. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x>
- Fitzmaurice, C., Abate, D., Abbasi, N., Abbastabar, H., Abd-Allah, F., Abdel-Rahman, O., . . . Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-Adjusted life-years for 29 cancer groups, 1990 to 2017: A systematic analysis for the global burden of disease study [Article]. *JAMA Oncology*, 5(12), 1749-1768.  
<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.2996>
- Foot, G., & Sanson-Fisher, R. (1995). Measuring the unmet needs of people living with cancer [Conference Paper]. *Cancer Forum*, 19(2), 131-135.
- for, W. H. O. I. A., & Cancer, R. o. (2012). Personal habits and indoor combustions. A review of human Carcinogens. . In.
- Ford, D. W., Nietert, P. J., Zapka, J., Zoller, J. S., & Silvestri, G. A. (2008). Barriers to hospice enrollment among lung cancer patients: A survey of family members and physicians [Article]. *Palliative and Supportive Care*, 6(4), 357-362.  
<https://doi.org/10.1017/S1478951508000564>
- Fosse, A., Ruths, S., Malterud, K., & Schaufel, M. A. (2017). Doctors' learning experiences in end-of-life care - a focus group study from nursing homes [Article]. *BMC Medical Education*, 17(1), 1-8, Article 27. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0865-8>
- Franceschi, S., Bidoli, E., Herrero, R., & Muñoz, N. (2000). Comparison of cancers of the oral cavity and pharynx worldwide: Etiological clues [Article]. *Oral Oncology*, 36(1), 106-115. [https://doi.org/10.1016/S1368-8375\(99\)00070-6](https://doi.org/10.1016/S1368-8375(99)00070-6)
- Fulda, S. (2014). Molecular pathways: Targeting death receptors and Smac mimetics [Article]. *Clinical Cancer Research*, 20(15), 3915-3920. <https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-13-2376>
- Garssen, B., Visser, A., & De Jager Meezenbroek, E. (2016). Examining whether spirituality predicts subjective well-being: How to avoid tautology [Article]. *Psychology of Religion and Spirituality*, 8(2), 141-148. <https://doi.org/10.1037/rel0000025>

- Geanellos, R. (1998). Hermeneutic philosophy. Part I: Implications of its use as methodology in interpretive nursing research [Article]. *Nursing Inquiry*, 5(3), 154-163. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.1998.530154.x>
- 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. *Oncol Res Treat*, 38(7-8), 356-360. <https://doi.org/10.1159/000435900>
- Gersten, O., & Wilmoth, J. R. (2002). The cancer transition in Japan since 1951 [Review]. *Demographic Research*, 7, 271-306. <https://doi.org/10.4054/DemRes.2002.7.5>
- Ghandourh, W. A. (2016). Palliative care in cancer: managing patients' expectations [Review]. *Journal of Medical Radiation Sciences*, 63(4), 242-257. <https://doi.org/10.1002/jmrs.188>
- Gibson, M., & Gorman, E. (2012). Long-term care residents with cancer and their health care providers reflect on hope [Article]. *Canadian Journal on Aging*, 31(3), 285-293. <https://doi.org/10.1017/S0714980812000219>
- Gil, J., Stembalska, A., Łaczmańska, I., & Szaśiadek, M. (2010). Sporadic colorectal cancer - Factors modulating individual susceptibility to cancer [Review]. *Wspolczesna Onkologia*, 14(3), 211-216. <https://doi.org/10.5114/wo.2010.14132>
- Glogowska, M. (2011). Paradigms, pragmatism and possibilities: Mixed-methods research in speech and language therapy [Article]. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 46(3), 251-260. <https://doi.org/10.3109/13682822.2010.507614>
- Goldar, S., Khaniani, M. S., Derakhshan, S. M., & Baradaran, B. (2015). Molecular mechanisms of apoptosis and roles in cancer development and treatment [Review]. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(6), 2129-2144. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.6.2129>
- Goldstein, D., Thewes, B., & Butow, P. (2002). Communicating in a multicultural society II: Greek community attitudes towards cancer in Australia [Article]. *Internal Medicine Journal*, 32(7), 289-296. <https://doi.org/10.1046/j.1445-5994.2002.00230.x>
- Gollwitzer, M., Thorwart, A., & Meissner, K. (2018). Editorial: Psychological Responses to Violations of Expectations [Editorial]. *Frontiers in Psychology*, 8, Article 2357. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.02357>
- Gordon, E. J., & Daugherty, C. K. (2003). 'Hitting you over the head': Oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients [Article]. *Bioethics*, 17(2), 142-168. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00330>
- Gottschalk, L. A. (1985). Hope and other deterrents to illness [Article]. *American Journal of Psychotherapy*, 39(4), 515-524. <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.1985.39.4.515>
- Grammalicos, P. C., & Diamantis, A. (2008). Useful known and unknown views of the father of modern medicine, hippocrates and his teacher democritus [Editorial]. *Hellenic Journal of Nuclear Medicine*, 11(1), 2-4.
- Gunnarsdottir, S., Sigurdardottir, V., Kloke, M., Radbruch, L., Sabatowski, R., Kaasa, S., & Klepstad, P. (2017). A multicenter study of attitudinal barriers to cancer pain management [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3595-3602. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3791-8>
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Lobb, E. A., Pendlebury, S. C., Leighl, N., . . . Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis [Article]. *Journal of Clinical Oncology*, 23(6), 1278-1288. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.11.138>
- Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., . . . Tattersall, M. H. N. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses:



- A systematic review [Review]. *Palliative Medicine*, 21(6), 507-517. <https://doi.org/10.1177/0269216307080823>
- Hannon, B., Swami, N., Pope, A., Leighl, N., Rodin, G., Krzyzanowska, M., & Zimmermann, C. (2016). Early palliative care and its role in oncology: A qualitative study [Article]. *Oncologist*, 21(11), 1387-1395. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0176>
- Helft, P. R. (2005). Necessary collusion: Prognostic communication with advanced cancer patients [Review]. *Journal of Clinical Oncology*, 23(13), 3146-3150. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.07.003>
- Henkel, A. P., Boegershausen, J., Rafaeli, A., & Lemmink, J. (2017). The Social Dimension of Service Interactions: Observer Reactions to Customer Incivility [Article]. *Journal of Service Research*, 20(2), 120-134. <https://doi.org/10.1177/1094670516685179>
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs*, 17(10), 1251-1259. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>
- Higgins, E. T., & Kruglanski, A. W. (2007). *Social Psychology: Handbook of Basic Principles*.
- Hoegler, D. (1997). Radiotherapy for Palliation of Symptoms in Incurable Cancer [Article]. *Current Problems in Cancer*, 21(3), 129-183. [https://doi.org/10.1016/s0147-0272\(97\)80004-9](https://doi.org/10.1016/s0147-0272(97)80004-9)
- Hohwy, J. (2017). Priors in perception: Top-down modulation, Bayesian perceptual learning rate, and prediction error minimization [Article]. *Consciousness and Cognition*, 47, 75-85. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2016.09.004>
- Hoorens, V. (2012). Expectation. In *Encyclopedia of Human Behavior: Second Edition* (pp. 142-149). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-375000-6.00163-4>
- Howat, A., Veitch, C., & Cairns, W. (2006). A descriptive study comparing health attitudes of urban and rural oncology patients [Article]. *Rural and remote health*, 6(4), 563.
- Huang, T., Yang, B., Zheng, J., Li, G., Wahlqvist, M. L., & Li, D. (2012). Cardiovascular disease mortality and cancer incidence in vegetarians: A meta-analysis and systematic review [Review]. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 60(4), 233-240. <https://doi.org/10.1159/000337301>
- Hui, D., Kim, S. H., Roquemore, J., Dev, R., Chisholm, G., & Bruera, E. (2014). Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients [Article]. *Cancer*, 120(11), 1743-1749. <https://doi.org/10.1002/cncr.28628>
- Indiana, W. C. i. G. P. C. a., & University. (2020). Global And Country Specific Opioid Consumption Data

as calculated in Morphine Equivalence and made available by the Walther Center

in Global Palliative Care at Indiana University. In.

- Irelli, A., Sirufo, M. M., D'Ugo, C., Ginaldi, L., & De Martinis, M. (2020). Sex and gender influences on cancer immunotherapy response [Review]. *Biomedicines*, 8(7), Article 232. <https://doi.org/10.3390/BIOMEDICINES8070232>
- Irving, L. M., Snyder, C. R., Chcavens, J., Gravel, L., Hanke, J., Hilbcrg, P., & Nelson, N. (2004). The relationships between hope and outcomes at the pretreatment, beginning, and later phases of psychotherapy [Review]. *Journal of Psychotherapy Integration*, 14(4), 419-443. <https://doi.org/10.1037/1053-0479.14.4.419>
- Islami, F., Goding Sauer, A., Miller, K. D., Siegel, R. L., Fedewa, S. A., Jacobs, E. J., . . . Jemal, A. (2018). Proportion and number of cancer cases and deaths attributable to potentially modifiable risk factors in the United States [Article]. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 68(1), 31-54. <https://doi.org/10.3322/caac.21440>
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis [Review]. *International journal of palliative nursing*, 13(9), 451-459. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.9.27418>

- K, C., N, S., & DE, M. (2018). The History of Philosophical and Psychological perspectives on Hope: Toward Defining Hope for the Science of Positive Human Development. In.
- Kaplowitz, S. A., Campo, S., & Chiu, W. T. (2002). Cancer Patients' Desires for Communication of Prognosis Information [Article]. *Health Communication*, 14(2), 221-241. [https://doi.org/10.1207/S15327027HC1402\\_4](https://doi.org/10.1207/S15327027HC1402_4)
- Kerr, J. F. R., Wyllie, A. H., & Currie, A. R. (1972). Apoptosis: A basic biological phenomenon with wide-ranging implications in tissue kinetics [Article]. *British Journal of Cancer*, 26(4), 239-257. <https://doi.org/10.1038/bjc.1972.33>
- Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study [Article]. *BMJ*, 328(7452), 1343. <https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., . . . Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report [Review]. *The Lancet*, 391(10128), 1391-1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kodish, E., & Post, S. G. (1995). Oncology and hope [Review]. *Journal of Clinical Oncology*, 13(7), 1817-1822. <https://doi.org/10.1200/jco.1995.13.7.1817>
- Kravitz, R. L. (1996). Patients' expectations for medical care: An expanded formulation based on review of the literature [Review]. *Medical Care Research and Review*, 53(1), 3-27. <https://doi.org/10.1177/107755879605300101>
- Kruijver, I. P. M., Garssen, B., Visser, A. P., & Kuiper, A. J. (2006). Signalling psychosocial problems in cancer care. The structural use of a short psychosocial checklist during medical or nursing visits [Review]. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 163-177. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.001>
- Kupczewska-Dobecka, M. (2007). Assessment of carcinogenicity of formaldehyde based on the newest literature data [Article]. *Medycyna Pracy*, 58(6), 527-539.
- Kübler-Ross, E. (1975). On death and dying [Article]. *Bulletin of the American College of Surgeons*, 60(6), 12, 15-17.
- Laferton, J. A. C., Kube, T., Salzmann, S., Auer, C. J., & Shedden-Mora, M. C. (2017). Patients' expectations regarding medical treatment: A critical review of concepts and their assessment [Review]. *Frontiers in Psychology*, 8(FEB), Article 233. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00233>
- Lajous, M., Lazcano-Ponce, E., Hernandez-Avila, M., Willett, W., & Romieu, I. (2006). Folate, vitamin B6, and vitamin B12 intake and the risk of breast cancer among Mexican women [Article]. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 15(3), 443-448. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-05-0532>
- Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: Measuring patient experience and satisfaction with care [Article]. *Bulletin of the World Health Organization*, 97(8), 563-569. <https://doi.org/10.2471/BLT.18.225201>
- Lavelle, E., Vuk, J., & Barber, C. (2013). Twelve tips for getting started using mixed methods in medical education research [Article]. *Medical Teacher*, 35(4), 272-276. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2013.759645>
- Law, F. M., & Guo, G. J. (2016). Correlation of hope and self-efficacy with job satisfaction, job stress, and organizational commitment for correctional officers in the Taiwan prison system [Article]. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 60(11), 1257-1277. <https://doi.org/10.1177/0306624X15574997>
- Leeming, D. (2006). *The oxford companion to world mythology* [Book]. <https://doi.org/10.1093/acref/9780195156690.001.0001>

- Leon, M. E., Peruga, A., McNeill, A., Kralikova, E., Guha, N., Minozzi, S., . . . Schüz, J. (2015). European Code against Cancer, 4th Edition: Tobacco and cancer [Article]. *Cancer Epidemiology*, *39*, S20-S33. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.06.001>
- Leventhal, H., Safer, M. A., & Panagis, D. M. (1983). The Impact of Communications on the Self-Regulation of Health Beliefs, Decisions, and Behavior [Article]. *Health Education & Behavior*, *10*(1), 3-29. <https://doi.org/10.1177/109019818301000101>
- Lewandowska, A. M., Rudzki, M., Rudzki, S., Lewandowski, T., & Laskowska, B. (2019). Environmental risk factors for cancer - review paper [Review]. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, *26*(1), 1-7. <https://doi.org/10.26444/aaem/94299>
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: Are patients with lung cancer a neglected population? [Article]. *Psycho-Oncology*, *15*(6), 509-516. <https://doi.org/10.1002/pon.983>
- Li, L. R., Lin, M. G., Liang, J., Hu, Q. Y., Chen, D., Lan, M. Y., . . . 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. *Med Sci Monit*, *23*, 3508-3517. <https://doi.org/10.12659/msm.901430>
- Little, M., & Sayers, E. J. (2004). While there's life ...: Hope and the experience of cancer [Article]. *Social Science and Medicine*, *59*(6), 1329-1337. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.01.014>
- Lobb, E. A., Joske, D., Butow, P., Kristjanson, L. J., Cannell, P., Cull, G., & Augustson, B. (2009). When the safety net of treatment has been removed: Patients' unmet needs at the completion of treatment for haematological malignancies [Article]. *Patient Education and Counseling*, *77*(1), 103-108. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.02.005>
- Lobb, E. A., Kenny, D. T., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2001). Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer [Article]. *Health Expectations*, *4*(1), 48-57. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2001.00119.x>
- Loucka, M., Payne, S., & Brearley, S. (2014). How to measure the international development of palliative care? A critique and discussion of current approaches [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(1), 154-165. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.013>
- Lueboonthavatchai, P. (2007). Prevalence and psychosocial factors of anxiety and depression in breast cancer patients [Article]. *Journal of the Medical Association of Thailand*, *90*(10), 2164-2174.
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: A global update [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, *45*(6), 1094-1106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
- Mack, J. W., & Smith, T. J. (2012). Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved [Note]. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(22), 2715-2717. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.42.4564>
- Magaletta, P. R., & Oliver, J. M. (1999). The hope construct, will, and ways: Their relations with self-efficacy, optimism, and general well-being [Article]. *Journal of Clinical Psychology*, *55*(5), 539-551. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199905\)55:5<539::AID-JCLP2>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199905)55:5<539::AID-JCLP2>3.0.CO;2-G)
- Masel, E. K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., . . . Watzke, H. H. (2016). What makes a good palliative care physician? A qualitative study about the patient's expectations and needs when being admitted to a palliative care unit [Article]. *PLoS ONE*, *11*(7), Article e0158830. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158830>
- Matsuyama, R., Reddy, S., & Smith, T. J. (2006). Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer [Review]. *Journal of Clinical Oncology*, *24*(21), 3490-3496. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.03.6236>

- McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., . . . Zimmermann, C. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: Cluster randomised trial [Article]. *Annals of Oncology*, 28(1), 163-168. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw438>
- McGrath, P. (2002). End-of-life care for hematological malignancies: The technological imperative' and palliative care [Article]. *Journal of Palliative Care*, 18(1), 39-47. <https://doi.org/10.1177/082585970201800107>
- McIlpatrick, S., Muldrew, D. H. L., Hasson, F., & Payne, S. (2018). Examining palliative and end of life care research in Ireland within a global context: A systematic mapping review of the evidence 11 Medical and Health Sciences 1117 Public Health and Health Services [Review]. *BMC Palliative Care*, 17(1), Article 109. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0364-7>
- Menninger, K. (1969). Psychiatry in a changing society [Article]. *Hospital & community psychiatry*, 20(2), 55-58. <https://doi.org/10.1176/ps.20.2.55>
- Mirzoev, T., & Kane, S. (2017). What is health systems responsiveness? Review of existing knowledge and proposed conceptual framework [Review]. *BMJ Global Health*, 2(4), Article e000486. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2017-000486>
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies [Article]. *The Lancet Oncology*, 12(2), 160-174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
- Mittleman, A. (2011). *Hope in a Democratic Age: Philosophy, Religion, and Political Theory* [Book]. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199297153.001.0001>
- Montgomery, G. H., David, D., DiLorenzo, T., & Erlich, J. (2003). Is hoping the same as expecting? Discrimination between hopes and response expectancies for nonvolitional outcomes [Article]. *Personality and Individual Differences*, 35(2), 399-409. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(02\)00202-7](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(02)00202-7)
- Morris, B. A., Shakespeare-Finch, J., & Scott, J. L. (2012). Posttraumatic growth after cancer: The importance of health-related benefits and newfound compassion for others [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 20(4), 749-756. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1143-7>
- Moye, J., Jahn, A., Norris-Bell, R., Herman, L. I., Gosian, J., & Naik, A. D. (2020). Making meaning of cancer: A qualitative analysis of oral-digestive cancer survivors' reflections [Article]. *Journal of Health Psychology*, 25(9), 1222-1235. <https://doi.org/10.1177/1359105317753717>
- 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(12), 821-825. <https://doi.org/10.1007/s00520-004-0698-y>
- Naser, A. Y., Hameed, A. N., Mustafa, N., Alwafi, H., Dahmash, E. Z., Alyami, H. S., & Khalil, H. (2021). Depression and Anxiety in Patients With Cancer: A Cross-Sectional Study [Article]. *Frontiers in Psychology*, 12, Article 585534. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.585534>
- Neimeyer, R. A. (2016). Meaning Reconstruction in the Wake of Loss: Evolution of a Research Program [Article]. *Behaviour Change*, 33(2), 65-79. <https://doi.org/10.1017/bec.2016.4>
- Neimeyer, R. A. (2019). *Lessons of Loss: A guide to coping (2nd ed.)*. (2nd ed.). London, United Kingdom: Taylor & Francis.

- Nekolaichuk, C. L., & Bruera, E. (1998). On the nature of hope in palliative care [Review]. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 36-42. <https://doi.org/10.1177/082585979801400107>
- Nekolaichuk, C. L., & Bruera, E. (2004). Assessing hope at the end of life: validation of an experience of hope scale in advanced cancer patients [Article]. *Palliative & supportive care*, 2(3), 243-253. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040337>
- Nekolaichuk, C. L., Jevne, R. F., & Maguire, T. O. (1999). Structuring the meaning of hope in health and illness. *Soc Sci Med*, 48(5), 591-605. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00348-7](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00348-7)
- Nikoloudi, M., Tsilika, E., Parpa, E., Kostopoulou, S., Tentolouris, A., Psarros, C., . . . Mystakidou, K. (2021). Herth hope index: A psychometric evaluation study within a sample of greek patients with cancer [Article]. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(3), 367-374. [https://doi.org/10.25259/IJPC\\_364\\_20](https://doi.org/10.25259/IJPC_364_20)
- Nishida, N., Yano, H., Nishida, T., Kamura, T., & Kojiro, M. (2006). Angiogenesis in cancer [Review]. *Vascular Health and Risk Management*, 2(3), 213-219. <https://doi.org/10.2147/vhrm.2006.2.3.213>
- O'Sullivan, G. (2011). The Relationship Between Hope, Eustress, Self-Efficacy, and Life Satisfaction Among Undergraduates [Article]. *Social Indicators Research*, 101(1), 155-172. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9662-z>
- Oeffinger, K. C., & Hudson, M. M. (2004). Long-term complications following childhood and adolescent cancer: Foundations for providing risk-based health care for survivors [Review]. *Ca-A Cancer Journal for Clinicians*, 54(4), 208-236. <https://doi.org/10.3322/canjclin.54.4.208>
- Oken, M. M., Creech, R. H., & Davis, T. E. (1982). Toxicology and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group [Article]. *American Journal of Clinical Oncology: Cancer Clinical Trials*, 5(6), 649-655. <https://doi.org/10.1097/0000421-198212000-00014>
- Ong, A. D., Edwards, L. M., & Bergeman, C. S. (2006). Hope as a source of resilience in later adulthood [Article]. *Personality and Individual Differences*, 41(7), 1263-1273. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.03.028>
- Organisation, W. H. (2019). In.
- Organisation, W. H. (2020). Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. . In.
- Organization, W. H. (2016). Estimated Deaths by cause, sex, & WHO member state. In.
- Pagnini, F. (2019). The potential role of illness expectations in the progression of medical diseases [Article]. *BMC Psychology*, 7(1), Article 70. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0346-4>
- Park, C. L. (2010). Making Sense of the Meaning Literature: An Integrative Review of Meaning Making and Its Effects on Adjustment to Stressful Life Events [Article]. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257-301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Peh, C. X., Liu, J., Bishop, G. D., Chan, H. Y., Chua, S. M., Kua, E. H., & Mahendran, R. (2017). Emotion regulation and emotional distress: The mediating role of hope on reappraisal and anxiety/depression in newly diagnosed cancer patients [Article]. *Psycho-Oncology*, 26(8), 1191-1197. <https://doi.org/10.1002/pon.4297>
- Peptłńska, B., & Szeszenia-Dabrowska, N. (2001). Occupational risk factors for breast cancer in the epidemiological studies [Review]. *Medycyna pracy*, 52(6), 483-495.
- Peterson, C., & Chang, E. C. (2003). Optimism and flourishing. In.
- Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions [Review]. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(2), 163-167. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328014a871>

- Pinquart, M., Endres, D., Teige-Mocigemba, S., Panitz, C., & Schütz, A. C. (2021). Why expectations do or do not change after expectation violation: A comparison of seven models [Review]. *Consciousness and Cognition*, 89, Article 103086. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2021.103086>
- Pitt, S. C., Saucke, M. C., Roman, B. R., Alexander, S. C., & Voils, C. I. (2021). The Influence of Emotions on Treatment Decisions about Low-Risk Thyroid Cancer: A Qualitative Study [Article]. *Thyroid*, 31(12), 1800-1807. <https://doi.org/10.1089/thy.2021.0323>
- Plano Clark, V. L. (2019). Meaningful integration within mixed methods studies: Identifying why, what, when, and how [Note]. *Contemporary Educational Psychology*, 57, 106-111. <https://doi.org/10.1016/j.cedpsych.2019.01.007>
- Plati, J., Bucur, O., & Khosravi-Far, R. (2011). Apoptotic cell signaling in cancer progression and therapy [Review]. *Integrative Biology*, 3(4), 279-296. <https://doi.org/10.1039/c0ib00144a>
- Plummer, M., de Martel, C., Vignat, J., Ferlay, J., Bray, F., & Franceschi, S. (2016). Global burden of cancers attributable to infections in 2012: a synthetic analysis [Article]. *The Lancet Global Health*, 4(9), e609-e616. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(16\)30143-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(16)30143-7)
- Plummer, M., Franceschi, S., Vignat, J., Forman, D., & De Martel, C. (2015). Global burden of gastric cancer attributable to pylori [Article]. *International Journal of Cancer*, 136(2), 487-490. <https://doi.org/10.1002/ijc.28999>
- Podlodowska, J., Szumiło, J., Podlodowski, W., Starosławska, E., & Burdan, F. (2012). Epidemiology and risk factors of the oral carcinoma [Review]. *Polski Merkuriusz Lekarski*, 32(188), 135-137.
- Polivy, J., & Peter Herman, C. (2002). If at first you don't succeed: False hopes of self-change [Article]. *American Psychologist*, 57(9), 677-689. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.57.9.677>
- Postrzech, K., Welz, K., Kopyra, J., & Reich, A. (2010). Evaluation of the impact of ultraviolet B radiation on the epidermal barrier [Article]. *Przegląd Dermatologiczny*, 97(3), 185-190.
- Prevention, C. f. D. C. a. (2017). HIV Surveillance Report, 2016. In.
- Qama, E., Diviani, N., Grignoli, N., & Rubinelli, S. (2021). Health professionals' view on the role of hope and communication challenges with patients in palliative care: A systematic narrative review [Article]. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.025>
- Rajandram, R. K., Ho, S. M. Y., Samman, N., Chan, N., McGrath, C., & Zwahlen, R. A. (2011). Interaction of hope and optimism with anxiety and depression in a specific group of cancer survivors: A preliminary study [Article]. *BMC Research Notes*, 4, Article 519. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-4-519>
- Rand, K. L. (2009). Hope and optimism: Latent structures and influences on grade expectancy and academic performance [Article]. *Journal of Personality*, 77(1), 231-260. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2008.00544.x>
- Rand, K. L., & Cheavens, J. S. (2012). Hope Theory. In *The Oxford Handbook of Positive Psychology*, (2 Ed.). <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195187243.013.0030>
- Rawdin, B., Evans, C., & Rabow, M. W. (2013). The relationships among hope, pain, psychological distress, and spiritual well-being in oncology outpatients [Article]. *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), 167-172. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0223>
- Redlich-Amirav, D., Ansell, L. J., Harrison, M., Norrena, K. L., & Armijo-Olivo, S. (2018). Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. *Int J Clin Pract*, 72(7), e13213. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13213>

- Reichard, R. J., Avey, J. B., Lopez, S., & Dollwet, M. (2013). Having the will and finding the way: A review and meta-analysis of hope at work [Review]. *Journal of Positive Psychology*, 8(4), 292-304. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.800903>
- Reiser, S. J. (2003). What modern-physicians can learn from hippocrates [Review]. *Cancer*, 98(8), 1555-1558. <https://doi.org/10.1002/cncr.11565>
- Rescorla, R. A. (1971). Variation in the effectiveness of reinforcement and nonreinforcement following prior inhibitory conditioning [Article]. *Learning and Motivation*, 2(2), 113-123. [https://doi.org/10.1016/0023-9690\(71\)90002-6](https://doi.org/10.1016/0023-9690(71)90002-6)
- Rice, S. M., Kealy, D., Ogrodniczuk, J. S., Seidler, Z. E., Denehy, L., & Oliffe, J. L. (2020). The cost of bottling it up: Emotion suppression as a mediator in the relationship between anger and depression among men with prostate cancer [Article]. *Cancer Management and Research*, 12, 1039-1046. <https://doi.org/10.2147/CMAR.S237770>
- Rief, W., & Glombiewski, J. A. (2016). Expectation-Focused Psychological Interventions (EFPI) [Review]. *Verhaltenstherapie*, 26(1), 47-54. <https://doi.org/10.1159/000442374>
- Rief, W., Glombiewski, J. A., Gollwitzer, M., Schubö, A., Schwarting, R., & Thorwart, A. (2015). Expectancies as core features of mental disorders [Review]. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(5), 378-385. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000184>
- Ripamonti, C. I., Buonaccorso, L., Maruelli, A., Bandieri, E., Boldini, S., Pessi, M. A., . . . 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), 385-392. <https://doi.org/10.1700/1125.12409>
- Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C., & Ingleton, C. (2015). A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs [Article]. *Palliative Medicine*, 29(8), 703-710. <https://doi.org/10.1177/0269216315575841>
- Robinson, T. M., Alexander, S. C., Hays, M., Jeffreys, A. S., Olsen, M. K., Rodriguez, K. L., . . . Tulskey, J. A. (2008). Patient-oncologist communication in advanced cancer: Predictors of patient perception of prognosis [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 16(9), 1049-1057. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0372-2>
- Roy, P. S., & Saikia, B. J. (2016). Cancer and cure: A critical analysis [Review]. *Indian Journal of Cancer*, 53(3), 441-442. <https://doi.org/10.4103/0019-509X.200658>
- Rustøen, T., Lerdal, A., Gay, C., & Kottorp, A. (2018). Rasch analysis of the Herth Hope Index in cancer patients. *Health Qual Life Outcomes*, 16(1), 196. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1025-5>
- Salamanca-Balen, N., Merluzzi, T. V., & Chen, M. (2021). The effectiveness of hope-fostering interventions in palliative care: A systematic review and meta-analysis [Review]. *Palliative Medicine*, 35(4), 710-728. <https://doi.org/10.1177/0269216321994728>
- Salimi, H., Zadeh Fakhari, H. B., Hadizadeh, M., Akbari, M. E., Izadi, N., MohamadiRad, R., . . . Hoseini, R. (2022). Hope therapy in cancer patients: a systematic review [Review]. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4675-4685. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06831-y>
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P., . . . Tattersall, M. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer [Article]. *Cancer*, 88(1), 225-236. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(20000101\)88:1<226::aid-cncr30>3.0.co;2-p](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(20000101)88:1<226::aid-cncr30>3.0.co;2-p)
- Sapir, R., Catane, R., Kaufman, B., Isacson, R., Segal, A., Wein, S., & Cherny, N. I. (2000). Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: The experience of an integrated oncology and palliative care service [Article]. *Supportive Care in Cancer*, 8(6), 458-463. <https://doi.org/10.1007/s005200000163>
- Saraiya, M., Unger, E. R., Thompson, T. D., Lynch, C. F., Hernandez, B. Y., Lyu, C. W., . . . Goodman, M. T. (2015). US assessment of HPV Types in cancers: Implications for

- current and 9-valent HPV vaccines [Article]. *Journal of the National Cancer Institute*, 107(6). <https://doi.org/10.1093/jnci/djv086>
- Sarbin, T. R. (1967). The dangerous individual: An outcome of social identity transformations [Article]. *British Journal of Criminology*, 7(3), 285-295. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.bjc.a049042>
- Sauer, A. G., Siegel, R. L., Jemal, A., & Fedewa, S. A. (2019). Current prevalence of major cancer risk factors and screening test use in the United States: Disparities by education and race/ethnicity [Review]. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 28(4), 629-642. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-18-1169>
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies [Article]. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 4(3), 219-247. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>
- Schjolberg, T. K., Dodd, M., Henriksen, N., & Rustoen, T. (2011). Factors affecting hope in a sample of fatigued breast cancer outpatients [Article]. *Palliative and Supportive Care*, 9(1), 63-72. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000556>
- Scholten, W. K., Christensen, A. E., Olesen, A. E., & Drewes, A. M. (2019). Quantifying the adequacy of opioid analgesic consumption globally: An updated method and early findings [Article]. *American Journal of Public Health*, 109(1), 52-57. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304753>
- Schulz, M., Hoffmann, K., Weikert, C., Nöthlings, U., Schulze, M. B., & Boeing, H. (2008). Identification of a dietary pattern characterized by high-fat food choices associated with increased risk of breast cancer: The European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC)-Potsdam Study [Article]. *British Journal of Nutrition*, 100(5), 942-946. <https://doi.org/10.1017/S0007114508966149>
- Secretan, B., Straif, K., Baan, R., Grosse, Y., Ghissassi, F. E., Bouvard, V., . . . Cogliano, V. (2009). A review of human carcinogens—Part E: tobacco, areca nut, alcohol, coal smoke, and salted fish [Article]. *The Lancet Oncology*, 10(11), 1033-1034. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(09\)70326-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(09)70326-2)
- Seya, M. J., Gelders, S. F. A. M., Achara, O. U., Milani, B., & Scholten, W. K. (2011). A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels [Article]. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, 25(1), 6-18. <https://doi.org/10.3109/15360288.2010.536307>
- Shams-White, M. M., Brockton, N. T., Mitrou, P., Romaguera, D., Brown, S., Bender, A., . . . Reedy, J. (2019). Operationalizing the 2018 world cancer research fund/american institute for cancer research (WCRF/AICR) cancer prevention recommendations: A standardized scoring system [Article]. *Nutrients*, 11(7), Article 1572. <https://doi.org/10.3390/nu11071572>
- Shi, R. L., Qu, N., Lu, Z. W., Liao, T., Gao, Y., & Ji, Q. H. (2016). The impact of marital status at diagnosis on cancer survival in patients with differentiated thyroid cancer [Article]. *Cancer Medicine*, 5(8), 2145-2154. <https://doi.org/10.1002/cam4.778>
- Simpson, C. (2004). When hope makes us vulnerable: A discussion of patient-healthcare provider interactions in the context of hope [Review]. *Bioethics*, 18(5), 428-447. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2004.00408.x>
- Smith, D. P., Supramaniam, R., King, M. T., Ward, J., Berry, M., & Armstrong, B. K. (2007). Age, health, and education determine supportive care needs of men younger than 70 years with prostate cancer [Article]. *Journal of Clinical Oncology*, 25(18), 2560-2566. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.8046>
- Smith, H. R. (2015). Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (review) [Article]. *Oncology Letters*, 9(4), 1509-1514. <https://doi.org/10.3892/ol.2015.2944>



- Smith, J., Flower, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Sage Publications.
- Smith, T. J., Dow, L. A., Virago, E. A., Khatcheressian, J., Matsuyama, R., & Lyckholm, L. J. (2011). A pilot trial of decision aids to give truthful prognostic and treatment information to chemotherapy patients with advanced cancer [Article]. *Journal of Supportive Oncology*, 9(2), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.suonc.2010.12.005>
- Snyder, C. R. (1995). Conceptualizing, Measuring, and Nurturing Hope [Article]. *Journal of Counseling & Development*, 73(3), 355-360. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1995.tb01764.x>
- Snyder, C. R. (1996). To hope, to lose, and to hope again [Article]. *Journal of Personal and Interpersonal Loss*, 1(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/15325029608415455>
- Snyder, C. R. (2000). The past and possible futures of hope [Article]. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19(1), 11-28. <https://doi.org/10.1521/jscp.2000.19.1.11>
- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind [Article]. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249-275. [https://doi.org/10.1207/s15327965pli1304\\_01](https://doi.org/10.1207/s15327965pli1304_01)
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., . . . Harney, P. (1991). The Will and the Ways: Development and Validation of an Individual-Differences Measure of Hope [Article]. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(4), 570-585. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.60.4.570>
- Snyder, C. R., Ilardi, S. S., Cheavens, J., Michael, S. T., Yamhure, L., & Sympson, S. (2000). The role of hope in cognitive-behavior therapies [Article]. *Cognitive Therapy and Research*, 24(6), 747-762. <https://doi.org/10.1023/A:1005547730153>
- Snyder, C. R., LaPointe, A. B., Crowson Jr, J. J., & Early, S. (1998). Preferences of High- and Low-hope People for Self-referential Input [Article]. *Cognition and Emotion*, 12(6), 807-823. <https://doi.org/10.1080/026999398379448>
- Society, A. C. (2020). Cancer facts and figures. In.
- Standing Committee on Social Affairs, S. a., & Technology. (2000). Quality end-Of-life care: The right of every
- Canadian, Final report of the Subcommittee to Update of Life and Death. In.
- Stanton, A. L., Danoff-burg, S., & Huggins, M. E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment [Article]. *Psycho-Oncology*, 11(2), 93-102. <https://doi.org/10.1002/pon.574>
- Stawczyk, M., Łakis, A., Ulatowska, A., & Szczerkowska-Dobosz, A. (2011). Evaluation of risk of tanning addiction in a selected population of women aged 15-30 [Article]. *Przegląd Dermatologiczny*, 98(4), 305-311.
- Stjernswärd, J., Foley, K. M., & Ferris, F. D. (2007). The Public Health Strategy for Palliative Care [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 486-493. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.016>
- Stotland, E. (1969). The psychology of hope. In.
- Stubblefield, M. D. (2018). *Cancer rehabilitation: Principles and practice, second edition* [Book].
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries [Article]. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Swanson, K. M., & Wojnar, D. M. (2004). Optimal healing environments in nursing [Conference Paper]. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 10(SUPPL. 1), S-43-S-48. <https://doi.org/10.1089/acm.2004.10.s-43>

- Tarı Kasnakoğlu, B., & Pak, H. (2020). Role expectations from doctors and effects on nonmedical outcomes [Article]. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26(3), 903-910. <https://doi.org/10.1111/jep.13224>
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). Issues and dilemmas in teaching research methods courses in social and behavioural sciences: US perspective [Review]. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 6(1), 61-77. <https://doi.org/10.1080/13645570305055>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E. R., Jackson, V. A., Lynch, T. J., . . . Pirl, W. F. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: Results of a randomized study of early palliative care [Article]. *Journal of Clinical Oncology*, 29(17), 2319-2326. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.4459>
- Temerak, M. S., Winklhofer, H., & Hibbert, S. A. (2018). Facilitating customer adherence to complex services through multi-interface interactions: The case of a weight loss service [Article]. *Journal of Business Research*, 88, 265-276. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2018.03.029>
- Thirlaway, K., & Upton, D. (2008). *The psychology of lifestyle: Promoting healthy behaviour* (Vol. 9780203870952) [Book]. <https://doi.org/10.4324/9780203870952>
- Thomas, J. L., Guo, H., Carmella, S. G., Balbo, S., Han, S., Davis, A., . . . Hecht, S. S. (2011). Metabolites of a tobacco-specific lung carcinogen in children exposed to secondhand or thirdhand tobacco smoke in their homes [Article]. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 20(6), 1213-1221. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-10-1027>
- Thomas, S. P., Groer, M., Davis, M., Droppleman, P., Mozingo, J., & Pierce, M. (2000). Anger and cancer: An analysis of the linkages [Article]. *Cancer Nursing*, 23(5), 344-349. <https://doi.org/10.1097/00002820-200010000-00003>
- Thompson, A. G. H., & Sunol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction: Concepts, theory and evidence [Article]. *International Journal for Quality in Health Care*, 7(2), 127-141. <https://doi.org/10.1093/intqhc/7.2.127>
- Thorne, S., Hislop, T. G., Kuo, M., & Armstrong, E. A. (2006). Hope and probability: Patient perspectives of the meaning of numerical information in cancer communication [Article]. *Qualitative Health Research*, 16(3), 318-336. <https://doi.org/10.1177/1049732305285341>
- Tsai, J., Homa, D. M., Gentzke, A. S., Mahoney, M., Sharapova, S. R., Sosnoff, C. S., . . . Trivers, K. F. (2018). Exposure to secondhand smoke among nonsmokers — United States, 1988–2014 [Note]. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 67(48), 1342-1346. <https://doi.org/10.15585/MMWR.MM6748A3>
- UNODC Research, U. N. O. o. D. a., & Crime, V. (2020). World Drug Report 2020: Other Policy Issues. . In.
- Van Dyne, E. A., Henley, S. J., Saraiya, M., Thomas, C. C., Markowitz, L. E., & Benard, V. B. (2018). Trends in human papillomavirus-associated cancers — United States, 1999–2015 [Note]. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 67(33), 918-924. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6733a2>
- van Klinken, M., de Graaf, E., Bressers, R., Koorn, R., van der Baan, F., & Teunissen, S. (2020). What do Future Hospice Patients Expect of Hospice Care: Expectations of Patients in the Palliative Phase Who Might be in Need of Hospice Care in the Future: A Qualitative Exploration [Article]. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(6), 439-447. <https://doi.org/10.1177/1049909119893358>
- Verdenius, W. J. (1975). Three Notes on the Works and Days [Article]. *Mnemosyne*, 28(2), 190-191. <https://doi.org/10.1163/156852575X00394>
- Visovsky, C., & Schneider, S. M. (2003). Cancer-related fatigue [Review]. *Online Journal of Issues in Nursing*, 8(3), 88-112.

- Wahl, A. K., Rustøen, T., Lerdal, A., Hanestad, B. R., Knudsen Jr, O., & Moum, T. (2004). The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): a psychometric study [Article]. *Palliative & supportive care*, 2(3), 255-263. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040349>
- Walker, M. U. (2006). *Moral repair: Reconstructing moral relations after wrongdoing* [Book]. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511618024>
- Wang, Y. C., & Lin, C. C. (2016). Spiritual well-being may reduce the negative impacts of cancer symptoms on the quality of life and the desire for hastened death in terminally ill cancer patients [Article]. *Cancer Nursing*, 39(4), E43-E50. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000298>
- Warren, G. W., Alberg, A. J., Kraft, A. S., & Cummings, K. M. (2014). The 2014 Surgeon General's report: "the Health Consequences of Smoking-50 Years of Progress": A paradigm shift in cancer care [Editorial]. *Cancer*, 120(13), 1914-1916. <https://doi.org/10.1002/cncr.28695>
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelstein, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., & Schrag, D. (2012). Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer [Article]. *New England Journal of Medicine*, 367(17), 1616-1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>
- Weeks, J. C., Cook, E. F., O'Day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D., . . . Phillips, R. S. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences [Article]. *Journal of the American Medical Association*, 279(21), 1709-1714. <https://doi.org/10.1001/jama.279.21.1709>
- Weiderpass, E. (2010). Lifestyle and cancer risk [Article]. *Journal of Preventive Medicine and Public Health*, 43(6), 459-471. <https://doi.org/10.3961/jpmph.2010.43.6.459>
- Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers [Article]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 240-247. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x>
- White, K., D'Abrew, N., Katris, P., O'Connor, M., & Emery, L. (2012). Mapping the psychosocial and practical support needs of cancer patients in Western Australia [Article]. *European Journal of Cancer Care*, 21(1), 107-116. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01270.x>
- Wigginton, B., Farmer, K., Kapambwe, S., Fitzgerald, L., Reeves, M. M., & Lawler, S. P. (2018). Death, contagion and shame: The potential of cancer survivors' advocacy in Zambia [Article]. *Health Care for Women International*, 39(5), 507-521. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1424854>
- Wolnicka-Głubisz, A., & Płonka, P. M. (2007). Role of UV irradiation in aetiopathogenesis of malignant melanoma [Review]. *Współczesna Onkologia*, 11(9), 419-429.
- Wong, S. S., & Lim, T. (2009). Hope versus optimism in Singaporean adolescents: Contributions to depression and life satisfaction [Article]. *Personality and Individual Differences*, 46(5-6), 648-652. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2009.01.009>
- World Health, O. (2002). National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. In (2nd ed ed.). Geneva: World Health Organization.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2008). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(5), 469-485. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.06.006>
- Xyrichis, A., & Ream, E. (2008). Teamwork: A concept analysis [Article]. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 232-241. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04496.x>
- Yaghoobzadeh, A., Pahlevan Sharif, S., Ong, F. S., Soundy, A., Sharif Nia, H., Moradi Bagloee, M., . . . Morshedi, H. (2019). Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Evaluation

- of the Herth Hope Index Within a Sample of Iranian Older Peoples. *Int J Aging Hum Dev*, 89(4), 356-371. <https://doi.org/10.1177/0091415018815239>
- Yanling, G., & Huiling, Z. (2014). Correlations between expectations and anxiety and depression of cervical cancer patients. In.
- Zavalloni, R. (1999). Psychologia nadziei. Aby poczuć się zrealizowanym (Psychology of hope. In order to feel satisfied). In.

# ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

## ΔΕΙΚΤΗΣ ΕΛΠΙΔΑΣ HERTH

Παρακάτω παρουσιάζεται ένας αριθμός δηλώσεων. Διαβάστε την κάθε δήλωση και βάλτε ένα (χ) στο κουτί που περιγράφει πόσο συμφωνείτε με τη δήλωση.

	Διαφωνώ Έντονα	Διαφωνώ	Συμφωνώ	Συμφωνώ Έντονα
1.Έχω θετική άποψη για τη ζωή.				
2.Έχω μακροπρόθεσμους και/ή βραχυπρόθεσμους στόχους.				
3.Νιώθω ολομόναχος.				
4.Εν μέσω δυσκολιών βλέπω ότι έχω δυνατότητες				
5.Η πίστη μου με ανακουφίζει.				
6.Αισθάνομαι φοβισμένος για το μέλλον μου.				
7. Μπορώ να θυμηθώ ευτυχισμένες/χαρούμενες στιγμές.				
8.Έχω βαθιά εσωτερική δύναμη.				
9.Είμαι ικανός να δίνω και να λαμβάνω φροντίδα/αγάπη.				
10.Έχω αίσθηση του προσανατολισμού.				
11.Πιστεύω ότι η κάθε μέρα μου δίνει δυνατότητες.				
12.Νοιώθω ότι η ζωή μου έχει αξία.				

## Νοσοκομειακή Κλίμακα Άγχους και Κατάθλιψης (ΝΚΑΚ)

Όνομα:

Ημερομηνία:

Οι γιατροί γνωρίζουν ότι τα συναισθήματα παίζουν σημαντικό ρόλο στις περισσότερες ασθένειες. Εάν ο γιατρός σας είναι γνώστης αυτών, θα μπορέσει να σας βοηθήσει περισσότερο. Αυτό το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε για να βοηθήσει το θεράποντα ιατρό να μάθει πως αισθάνεστε. Διαβάστε προσεχτικά την κάθε ερώτηση και υπογραμμίστε την απάντηση που σας ταιριάζει σχετικά με το πώς αισθανθήκατε την περασμένη εβδομάδα.

	A	<b>Αισθάνομαι ένταση</b>
	3	Τον περισσότερο καιρό
	2	Συχνά
	1	Κάποιες φορές-περιστασιακά
	0	Καθόλου
		<b>Συνεχίζουν να με ευχαριστούν τα πράγματα που με</b>
K		<b>ευχαριστούσαν και στο παρελθόν</b>
	0	Ναι, σίγουρα, όπως και πριν
	1	Όχι τόσο πολύ
	2	Λίγο
	3	Καθόλου
		<b>Αισθάνομαι κάπως φοβισμένος/η με την ιδέα ότι κάτι τρομερό θα</b>
	A	<b>συμβεί</b>
	3	Πάρα πολύ
	2	Ναι, αλλά όχι τόσο πολύ
	1	Λίγο, αλλά δεν με ανησυχεί
	0	Καθόλου
		<b>Μπορώ να χαμογελάω και να βλέπω την χιουμοριστική πλευρά</b>
K		<b>των πραγμάτων</b>
	0	Τόσο, όσο πάντοτε
	1	Όχι τόσο πολύ πλέον

2		Σίγουρα όχι τόσο τώρα πια
3		Καθόλου
	<b>A</b>	<b>Περνούν από το μυαλό μου σκέψεις που με ανησυχούν</b>
3		Τον περισσότερο χρόνο
2		Αρκετό χρόνο
1		Κάποιες φορές αλλά όχι τόσο συχνά
0		Μόνον περιστασιακά
	<b>K</b>	<b>Αισθάνομαι χαρούμενος/η</b>
3		Καθόλου
2		Όχι συχνά
1		Μερικές φορές
0		Τις περισσότερες φορές
	<b>A</b>	<b>Μπορώ να κάθομαι αναπαυτικά και να χαλαρώνω</b>
0		Βεβαιότατα
1		Συχνά
2		Όχι συχνά
3		Καθόλου
	<b>K</b>	<b>Αισθάνομαι καταβεβλημένος/η</b>
3		Σχεδόν συνέχεια
2		Πολύ συχνά



1			Μερικές φορές
0			Καθόλου
A	<b>1</b>	<b>Αισθάνομαι κάπως φοβισμένος/η σαν να έχω «ταραχή» στο</b>	
0		<b>στομάχι</b>	
1			Καθόλου
2			Περιστασιακά
3			Αρκετά συχνά
			Πολύ συχνά
K			
3		<b>Έχω χάσει το ενδιαφέρον για την εμφάνισή μου</b>	
2			Σίγουρα
1			Δεν τη φροντίζω όσο θα έπρεπε
0			Ίσως, και να μην τη φροντίσω
			Τη φροντίζω όπως πάντα
A			
3		<b>Αισθάνομαι ανήσυχος/η σαν να πρέπει να είμαι σε συνεχή κίνηση</b>	
2			Πάρα πολύ
1			Αρκετά
0			Όχι τόσο πολύ
			Καθόλου
K			
0		<b>Αναμένω με ευχαρίστηση να συμβούν διάφορα</b>	
1			Τόσο, όπως πάντα

2 Κάπως λιγότερο από ότι συνήθιζα

3 Πολύ λιγότερο από ότι συνήθιζα

Καθόλου

A

3 **Αντιμετωπίζω αιφνίδια αισθήματα πανικού**

2 Πολύ συχνά

1 Αρκετά συχνά

0 Όχι τόσο συχνά

Καθόλου

K

**Μπορώ να ευχαριστηθώ με: ένα καλό βιβλίο, καλή μουσική ή ένα**

0 **καλό τηλεοπτικό πρόγραμμα**

1 Συχνά

2 Μερικές φορές

3 Όχι τόσο συχνά

Πολύ σπάνια

*Τώρα ελέγξτε εάν έχετε απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις*

ΓΙΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΧΡΗΣΗ ΜΟΝΟΝ

Κ (8-10) \_\_\_\_\_

Α (8-10) \_\_\_\_\_