Κατανοώντας σε βάθος τις αντιλήψεις ατόμων με ειλεοστομία αναφορικά με το σωματικό τους είδωλο

Στέφανος Διγώνης

Νοσηλεύτης, MSc, Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Συνολικά, η εικόνα που έχει κάποιος για τον εαυτό του ως ολοκληρωμένου και ανεξάρτητου ανθρώπου μπορεί να τεθεί σε σοβαρή δοκιμασία, λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης που προκαλεί η ειλεοστομία.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να ερευνήσει σε βάθος τις απόψεις και τις προσδοκίες των ασθενών που έχουν υποβληθεί σε ειλεοστομία, με απώτερο στόχο την ερμηνεία, αλλά και την πληρέστερη κατανόηση των ανθρώπινων συναισθημάτων μέσα στο περιβάλλον στο οποίο ανήκουν, αναδεικνύοντας την υποκείμενη επίπτωση στην εικόνα του εαυτού τους.

Μεθοδολογία: Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της ατομικής ημιδομημένης συνέντευξης με ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Το δείγμα αποτέλεσαν 5 ασθενείς οι οποίοι είχαν υποβληθεί σε επέμβαση ειλεοστομίας και επιλέχτηκαν με δειγματοληψία σκοπιμότητας (purposive sampling). Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση και συγκεκριμένα αρχική κωδικοποίηση «in vivo» και στη συνέχεια θεματική ανάλυση περιεχομένου (content analysis).

Αποτελέσματα: Δημιουργήθηκαν εννέα υποκατηγορίες. Η καθεμιά από αυτές ομαδοποιήθηκε εξίσου για να καταγραφούν έξι κατηγορίες. Με την σειρά τους, από τις κατηγορίες αυτές προέκυψαν οι επακόλουθες τρεις θεματικές ενότητες: α) Η ψυχοπνευματική κατάσταση ως συγκεκριμένο πρότυπο αντίληψης της αυτοεικόνας, β) Η διατήρηση της ταυτότητας μέσω της κοινωνικής υποστήριξης: τα νοητά τείχη της κοινωνίας απέναντι στον ασθενή, γ) Η υποκειμενική αίσθηση της μη ύπαρξης δύναμης, καθώς και ελλιπούς ελκυστικότητας λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης από την ασθένεια. Η ειλεοστομία, είτε είναι μόνιμη είτε προσωρινή, εκτός από τα εξαντλητικά σωματικά συμπτώματα, προκαλεί σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχική, αλλά και στην κοινωνική, ευεξία επηρεάζοντας τον τρόπο που βλέπει το άτομο την αλλαγή στην εικόνα του σώματος, με αποτέλεσμα τους εκάστοτε περιορισμούς στην προσωπική αλλά και κοινωνική του ζωή.

Συμπεράσματα: Η αντίδραση ενός ασθενούς στην ασθένεια μπορεί να επηρεάζεται από πολλές μεταβλητές, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που ο κάθε ασθενής βλέπει τον εαυτό του, συμπεριφέρεται και σκέφτεται. Αλλαγές στη φυσική εμφάνιση, τη λειτουργία και την ακεραιότητα του σώματος είναι συνήθως κεντρικής σημασίας για την μακροπρόθεσμη ή βραχυπρόθεσμη εμπειρία της ασθένειας και την περίθαλψη.

Λέξεις – κλειδιά: Αυτοεικόνα, ειλεοστομία, εμπειρία ασθένειας, επιπλοκές στομίας, ποιότητα ζωής, φαινομενολογία-ερμηνευτική.

Υπεύθυνος αλληλογραφίας: Στέφανος Διγώνης
e-mail: digonisstefanos@hotmail.com

Ημερομηνία υποβολής: 03/04/2019
Ημερομηνία δημοσίευσης: Απρίλιος 2020

Editor's note: The authors are expressing their personal views in the present paper.

Αναφορά του άρθρου ως: Διγώνης Σ. (2020). Κατανοώντας σε βάθος τις αντιλήψεις ατόμων με ειλεοστομία αναφορικά με το σωματικό τους είδωλο. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 13(2): 40-55, <https://doi.org/10.24283/hjns.202026>

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

- Επιστημονική έρευνα με στόχο την ποιοτική ανάλυση της εικόνας του σώματος.
- Μελέτη του θέματος από την άποψη των ασθενών.
- Ερμηνεία των γνωστικών διαδικασιών, των συναισθημάτων, των κινήτρων και της δράσης των ατόμων.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι περισσότερες έρευνες στην υγεία είναι εστιασμένες στο τελικό αποτέλεσμα, δηλαδή, προσφέρουν την εμπειρική βάση για άμεσες πρακτικές εφαρμογές. Οι ακριβείς αριθμοί των ατόμων που ζουν με στομία, είναι δύσκολο να εξακριβωθούν για ποικίλους λόγους, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που οι ασθενείς ταξινομούνται σε κάθε χώρα. Στις Ηνωμένες Πολιτείες για παράδειγμα μια εκτίμηση των ατόμων που ζουν αυτή την περίοδο με στομία κυμαίνεται στις 650.000 έως 730.000, ενώ έχει υπολογιστεί ότι περισσότερες από 120.000 χειρουργικές επεμβάσεις στομίας εκτελούνται κάθε έτος (WOCN 2016).

Συνολικά, η εικόνα που έχει κάποιος για τον εαυτό του ως ολοκληρωμένου και ανεξάρτητου ανθρώπου μπορεί να τεθεί σε σοβαρή δοκιμασία, λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης που προκαλεί η ασθένεια (Fukunishi 1999). Αυτό ισχύει ακόμα περισσότερο στις περιπτώσεις που υπενθυμίζουν διαρκώς στο άτομο ότι πλέον δεν είναι εντελώς ανεξάρτητο και ότι ο τρόπος και οι συνθήκες της ζωής του είναι σημαντικά πιο δύσκολες σε σχέση με την κατάσταση που επικρατούσε πριν από την ασθένεια.

Η αντίδραση ενός ανθρώπου στην ασθένεια μπορεί να επηρεάζεται από πολλές μεταβλητές, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που ο κάθε ασθενής βλέπει τον εαυτό του, συμπεριφέρεται και σκέφτεται. Αλλαγές στη φυσική εμφάνιση, τη λειτουργία και την ακεραιότητα του σώματος είναι συνήθως κεντρικής σημασίας για τη μακροπρόθεσμη ή βραχυπρόθεσμη εμπειρία της ασθένειας και την περίθαλψη. Δυστυχώς, η δυσαρέσκεια με την εικόνα του σώματος έχει γίνει πιο διαδεδομένη από τις αρχές της δεκαετίας του 1970, γεγονός που πιθανώς οφείλεται στην αύξηση της επιρροής των μέσων μαζικής ενημέρωσης (Sinha et al 2009).

Κάθε μια από αυτές τις αλλαγές, συμπεριλαμβανομένου και της επέμβασης της ειλεοστομίας, έχουν την ικανότητα να αλλάζουν την εμφάνιση και τη σωματική ακεραιότητα του ατόμου, και ως εκ τούτου, την εικόνα του σώματος. Οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν, επίσης, το πώς οι άλλοι αντιμετωπίζουν τον ασθενή, και αυτό είναι συχνά μια σημαντική πηγή κινδύνου. Επίσης οι εξωτερικές συσκευές (π.χ θήκες ειλεοστομίας) μπορεί, επίσης, να προκαλέσουν δυσφορία σχετικά με την εικόνα του σώματος και να επηρεάσουν τη συνολική αίσθηση του ασθενούς

για την εμφάνισή του (Marquis 2003).

Ο στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να κατανοήσει, να ερμηνεύσει και να αναλύσει τις εμπειρίες ατόμων των οποίων η εικόνα του εαυτού τους μεταβάλλεται, εξαιτίας της επέμβασης ειλεοστομίας. Στόχος είναι η διερεύνηση ορισμένων παραμέτρων (αυτοεκτίμηση, σταθερότητα της ταυτότητας, αίσθηση του ελέγχου, ανεξαρτησία, κατάθλιψη, φόβος) σε ασθενείς που υπεβλήθησαν σε επέμβαση ειλεοστομίας. Πιο συγκεκριμένα θα γίνει: α) Σε βάθος ερμηνεία των προσωπικών αντιλήψεων, πεποιθήσεων και εμπειριών των συμμετεχόντων σχετικά με την αλλοίωση των χαρακτηριστικών έπειτα από επέμβαση ειλεοστομίας, το οποίο δυνητικά μπορεί να θέσει σε δοκιμασία ολόκληρη την αίσθηση ταυτότητας ενός ατόμου. β) Θα γίνει συσχέτιση των εν λόγω ερμηνειών ως προς τα τωρινά και μελλοντικά βιώματα, τόσο της σωματικής όσο και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (ανεξαρτήτως διάφορων μεταβλητών όπως φύλο, ηλικία κτλ.) με τη διεθνή, αλλά και την εγχώρια βιβλιογραφία.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Σχεδιασμός

Εφαρμόστηκε ποιοτική μεθοδολογική προσέγγιση λόγω της ανθρωπολογικής φύσης του ερευνητικού προβλήματος. Συγκεκριμένα, ακολουθήθηκε η ερμηνευτική φαινομενολογία. Η φαινομενολογία παρέχει στη νοσηλευτική νέους τρόπους ερμηνείας της διαδικασίας με την οποία οι άνθρωποι αποκτούν συνείδηση του κόσμου που τους περιβάλλει. Με την ερευνητική αυτή στρατηγική επιδιώκεται η αποκάλυψη της βαθύτερης σημασίας που αποκτούν για τον άνθρωπο τα νοσηλευτικά και άλλα υγειονομικά φαινόμενα με τα οποία έρχεται σε επαφή. Ο ερευνητής αποτελεί το "πρωταρχικό εργαλείο" στην ποιοτική έρευνα, τόσο στη συλλογή των δεδομένων όσο και στην ανάλυσή τους. Αλληλεπιδρά με το περιβάλλον της έρευνας και η ευαισθησία και οι αντιλήψεις του επηρεάζουν άμεσα την έρευνα (Thomas & Nelson 1996). Τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν αναφέρονται σε κοινωνικά φαινόμενα, ομάδες και καταστάσεις για τα οποία βασικός στόχος είναι η διερεύνηση και η ανάλυση της δομής και λειτουργίας τους, καθώς και των κοινωνικών σχέσεων (αίτια, συσχετίσεις, συνέπειες) που τα χαρακτηρίζουν, και όχι η απλή αναγωγή τους σε μετρήσιμες ποσότητες.

Πίνακας 1. Ερωτήσεις συνεντεύξεων & επεξήγηση

ΕΡΩΤΗΣΗ 1: Πως είναι μια τυπική μέρα για σένα;	Αυτό βοηθά τους συμμετέχοντες να απαντήσουν με άνεση δεδομένου ότι καλούνται να περιγράψουν κάτι γνωστό, το οποίο είναι επίσης σημαντικό στην έρευνα.	Δράση / Συμπεριφορά «πως»
ΕΡΩΤΗΣΗ 2: Πως σε αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που σε περιβάλλουν σχετικά με την τωρινή κατάσταση την οποία βιώνεις;	Ορισμός ενός πλαισίου συζήτησης, να συλλεχθούν συναφείς πληροφορίες, βοηθώντας τους συμμετέχοντες να αισθανθούν σιγουριά πως ο ερευνητής ενδιαφέρεται.	
ΕΡΩΤΗΣΗ 3: Πως βλέπεις τον εαυτό σου μετά από την συγκεκριμένη επέμβαση;	Η ερώτηση επιτρέπει στους ερωτώμενους να συζητήσει την εμπειρία του/της.	
ΕΡΩΤΗΣΗ 4: Τι διαφοροποιήθηκε θεωρείς στην ζωή σου μετά την επέμβαση που πραγματοποιήθηκε;	Η ερώτηση αφορά δράση, αλλά αυτοπεποίθηση μέσα από την παρατήρηση της γλώσσας του σώματος και τον προφορικών απαντήσεων.	Γνώση «τι»
ΕΡΩΤΗΣΗ 5: Πως φαντάζεσαι τον εαυτό σου περνώντας αρκετό χρονικό διάστημα στην κατάσταση που βιώνεις; Πως σε κάνει να αισθάνεσαι;	Προσπάθεια κατανόησης των πεποιθήσεων των ερωτώμενων (φιλοσοφικό επίπεδο).	Συνασθήματα, Πεποιθήσεις
ΕΠΙΠΡΟΣΘΕΤΕΣ ΠΡΟΤΡΕΠΤΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ		
Επιτρέπει στον συνεντευκτή να παραμείνει σιωπηλός. Με τον τρόπο αυτό υπενθυμίζει στον ερωτώμενο να συνεχίσει την ιστορία του.		Σιωπή Προτροπή
Επανάληψη του τελευταίου μέρους της απάντησης ώστε να συνεχίσουν ή να αναπτύξουν περαιτέρω την απάντηση τους.		Επανάληψη προτροπή - Ηχώ
Ενθάρρυνση για συνέχιση των απαντήσεων δείχνοντας ενδείξεις ενδιαφέροντος των ερευνητών σε ότι λέγεται.		Μη λεκτική προτροπή
Ρητή πρόσκληση προς τον εναγόμενο, ζητώντας περισσότερα για το θέμα (χωρίς ηχώ). Μπορεί να υποδεικνύει επιπλέον πληροφορίες που ζητήθηκαν.		Πρόσθετη προτροπή

Δείγμα Μελέτης

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε δείγμα σκοπιμότητας (purposive sampling) με βάση την υποκειμενική γνώση του ερευνητή για τα χαρακτηριστικά του δείγματος (Thompson 1999, Mantzoukas 2004, Parahoo 2006). Το δείγμα αποτέλεσαν έξι άτομα (πέντε από ιδιωτικό κέντρο αποκατάστασης των Ιωαννίνων και ένας από το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων που προσεγγίστηκε στα εξωτερικά ιατρεία της Ογκολογικής), 4 άντρες και 2 γυναίκες, ηλικίας από 32 έως 64 ετών. Από τους προαναφερόμενους οι υποκείμενη νόσος που οδήγησε στην επέμβαση ειλεοστομίας ήταν: Ca ορθού, Ca παχέος εντέρου, νόσος Crohn και ελκώδης κολίτιδα.

Η δειγματοληψία σπρίχθηκε σε τέσσερις διακριτές έννοιες. Εκ πρώτης, είναι ότι οι απαντήσεις είχαν χρονι-

κά και χωρικά πλαίσια και αναφορική σημασία (Scheer 1991). Δεύτερον, τα άτομα να ερμηνεύσουν ενεργά την εμπειρία τους. Τρίτον, δόθηκε έμφαση στην παροχή πλαισίου ώστε να διευκολυνθεί η διαδικασία συνεργασίας μεταξύ του ερευνητή και των υποκειμένων (Alexander 1992). Τέταρτον, στηριζόμενοι στην μετέπειτα ερμηνεία, ο ερευνητής στόχευσε στη βαθιά γνώση των συμμετεχόντων σχετικά με την τωρινή κατάστασή τους.

Για την επιλογή των ατόμων τέθηκαν ορισμένα κριτήρια: α) να έχουν τοποθετημένη ειλεοστομία για τουλάχιστον τρεις μήνες, β) να ήταν πάνω από 18 ετών, γ) πρόθυμοι να συμμετάσχουν στη μελέτη και δ) να μην υπήρχε ιστορικό στομίας σε μέλη της οικογένειάς τους που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της μελέτης.

Πίνακας 2. Φόρμα Ενημέρης Συγκατάθεσης

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών
Νοσηλευτική Παθολογία

Διγώνης Στέφανος, Νοσηλευτής, Μεταπτυχιακός φοιτητής, ΠΜΣ Νοσηλευτική Παθολογία
 ΦΟΡΕΑΣ: ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ – ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ
 ΤΗΛ.: 6987388430

ΦΟΡΜΑ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Ο στόχος της μελέτης είναι να ερμηνεύσει και ταυτόχρονα να αναλύσει τις επιπτώσεις που υφίστανται οι ασθενείς από τις μεταβολές της εικόνας του εαυτού τους, εξαιτίας της επέμβαση ελαιοστομίας που σχετίζεται με ποικίλες ψυχοκοινωνικές μεταβλητές.

Με το παρόν συναινών να συμμετάσχω στην παραπάνω ερευνητική μελέτη. Κατανοώ ότι η συμμετοχή μου είναι εθελούσια και ότι μπορώ να αλλάξω την απόφαση συμμετοχής μου και να αρνηθώ τη συμμετοχή μου ή και να αποσυρθώ από την παραπάνω έρευνα σε οποιαδήποτε στιγμή, δίχως καμία απολύτως συνέπεια. Επίσης, μπορώ να αρνηθώ να απαντήσω οποιαδήποτε ερώτηση ή και να σταματήσω τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή. Κατανοώ ότι κάποια από τα στοιχεία ή ζητήματα στα οποία θα αναφερθώ μπορεί αυτούσια να αναφερθούν μέσα στο τελικό κείμενο της μελέτης και της επακόλουθης δημοσίευσης, ωστόσο το όνομα μου σε καμία περίπτωση δεν θα συνδεθεί με το αντούσιο κείμενο διατηρώντας την ανωνυμία και εμπιστευτικότητα της συνέντευξης.

☐ Με το παρόν συμφωνώ τη συμμετοχή μου στην παραπάνω ερευνητική μελέτη:

(Όνομα συμμετέχοντα)	(Υπογραφή συμμετέχοντα)	(Ημερομηνία)
(Όνομα ερευνητή)	(Υπογραφή ερευνητή)	(Ημερομηνία)

Συλλογή Δεδομένων

Στην παρούσα μελέτη μέσω της συνέντευξης δόθηκε έμφαση στο να ανιχνευτούν ιδέες, πιθανές αντιδράσεις, να ερευνηθούν σε βάθος τα συναισθήματα, κάτι που δε θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσα από τα ερωτηματολόγια.

Συγκεκριμένα επιλέχθηκαν οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις (semi-structured interviews). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε ήσυχο περιβάλλον, στα σπίτια των ατόμων. Όσον αφορά το χρόνο που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις η επιλογή έγινε από τους συμμετέχοντες.

Πίνακας 3. Η διαδικασία ανάλυσης περιεχομένου (content analysis)

[illegible]

τη μορφή αρχείων ήχου. Μετά από προσεκτική και πολλαπλή ακρόαση των συνεντεύξεων, πραγματοποιήθηκε απομαγνητοφώνηση με κάθε λεπτομέρεια. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τον Ιανουάριο του 2016, σε διάστημα 3 εβδομάδων, και η χρονική τους διάρκεια ήταν 25 περίπου λεπτά.

Με γνώμονα το παραπάνω, οι φόρμες πληροφορημένης συγκατάθεσης (informed consent) (πίνακας 2), ήταν γραμμένες με τρόπο κατανοητό για τους συμμετέχοντες ώστε, σύμφωνα με την Δαρβίρη (2009), να αποφευχθούν τυχόν παρερμηνείες και να μην υπάρχουν περιθώρια παραπλάνησης των συμμετεχόντων, καθώς αυτό εμπίπτει άμεσα σε παραβίαση των ηθικών και δεοντολογικών κανόνων της έρευνας. Εν συνεχεία, δόθηκαν πληροφορίες καθ' όλη την εξέλιξη της διαδικασίας και η ενημέρωση δεν τερματίστηκε μόλις εδόθη η φόρμα συγκατάθεσης.

Θέματα ηθικής-Δεοντολογίας

Αναφορικά με το ζήτημα της πρόσβασης στο πεδίο, δόθηκε προτεραιότητα στο σχεδιασμό και τον προγραμματισμό της δεοντολογίας της έρευνάς μας. Το πρώτο βήμα ήταν η ενημέρωση των ασθενών ως προς την ακριβή φύση, το σκοπό και τις διαδικασίες της έρευνας. Έγινε σαφές ότι θα εξασφαλιζόνταν η ανωνυμία των συμμετεχόντων, ότι όλες οι πληροφορίες θα είχαν αυστηρά εμπιστευτικό χαρακτήρα και ότι ενδεχομένως τα αποτελέσματα να δημοσιευόταν για διάχυση της επιστημονικής γνώσης της νοσηλευτικής. Αφού, λοιπόν, δόθηκαν οι διαβεβαιώσεις ότι θα τηρούνταν οι όροι της ερευνητικής δεοντολογίας, εξασφαλίστηκε η άδεια εισόδου στον προσωπικό χώρο των συμμετεχόντων. Επίσης, ζητήθηκε και εξασφαλίστηκε άδεια μαγνητοφώνησης των συνεντεύξεων προκειμένου να υπάρξει αξιόπιστη καταγραφή των διαλόγων. Όλοι οι ασθενείς υπέγραψαν σχετικά σημειώματα έγκρισης.

Τέλος, η συγκεκριμένη έρευνα εξασφάλισε άδεια από την Επιτροπή Ηθικής του Μεταπτυχιακού Προγράμματος που συνδιοργανώνεται από το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και το Τ.Ε.Ι. Ηπείρου και από τους υπεύθυνους του προγράμματος.

Ανάλυση Δεδομένων

Χρησιμοποιήθηκε η τεχνική ανάλυσης περιεχομένου (content analysis), κατά Mayring, που σκοπός της είναι η επεξεργασία ενός σύνθετου υλικού το οποίο προέρχεται από μια μορφή επικοινωνίας (Hsieh 2005). Η διαδικασία της ανάλυσης των δεδομένων στην παρούσα μελέτη, ξεκίνησε με την παραγωγή κωδικών από την ορολογία των συμμετεχόντων που χρησιμοποιήσαν κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων (in vivo coding). Η αξιοπιστία αυξάνεται όταν ο ερευνητής χρησιμοποιεί συγκεκριμένους κώδικες που βασίζονται στον διάλογο και έχουν περιγραφικό χαρακτήρα (Guest 2012). Ταυτόχρονα, η αξιοπιστία

των ευρημάτων εξασφαλίστηκε μέσω της συμμετοχής δύο έμπειρων ερευνητών που κατέληξαν σε συναίνεση σχετικά με την κωδικοποίηση και ανάλυση ποιοτικών δεδομένων. Αυτή η διαδικασία στοχεύει τόσο στην επαλήθευση, όσο και στην επιβεβαίωση των ευρημάτων (πίνακας 3).

Τα δεδομένα της έρευνας ήταν τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα των συνεντεύξεων. Για κάθε φυσικό πρόσωπο από το οποίο μέσω προσωπικής συνέντευξης συλλέχθηκαν τα στοιχεία, έγινε ταυτοποίηση μέσω προσυμφωνημένου κωδικού, ώστε να διευκολυνθούν τα επόμενα στάδια της επαλήθευσης των στοιχείων. Ο κωδικός που ταυτοποιεί μοναδικά το φυσικό πρόσωπο είναι για παράδειγμα: ΑΥΥΑΠΜΦ, όπου Α (αρχικό γράμμα συνεντεύξεως) + ΥΥ (ηλικία του μέλους) + Α (αρχικό επίθετου) + Π (τρίτο γράμμα του ονόματος του πατέρα) + Μ (τρίτο γράμμα του ονόματος της μητέρας) + Φ (φύλλο). Η διαδικασία της πρώτης κωδικοποίησης (Κωδικοποίηση Ι) έγινε με την βοήθεια ηλεκτρονικού υπολογιστή και συγκεκριμένα με την χρήση του λογισμικού MAXQDA12. Το εν λόγω λογισμικό βοηθά στην οργάνωση, διαχείριση και ανάλυση των πληροφοριών (Banner 2009).

Η ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων που συλλέχθηκαν από το ερευνητικό πεδίο αποτέλεσε το κρίσιμο στάδιο κατά το οποίο επιχειρήθηκε η απάντηση των αρχικών ερευνητικών ερωτημάτων και προέκυψαν τα γενικά και ειδικά συμπεράσματα του ερευνητικού εγχειρήματος. Έχοντας θέσει το βασικό ερευνητικό ερώτημα, πραγματοποιήθηκε προσδιορισμός της βασικής μονάδας καταγραφής των δεδομένων, δηλαδή του τμήματος του κειμένου που αποτέλεσε τη βάση για την κατηγοριοποίηση. Ως μονάδα καταγραφής επιλέχθηκε το γενικό θέμα που αναπτύσσεται στην πρόταση, στην παράγραφο ή σε όλο το κείμενο - ο δεύτερος κύκλος (κωδικοποίηση ΙΙ) της «In Vivo» τεχνικής - που χρησιμοποιείται κυρίως σε μελέτες που επικεντρώνονται στη διερεύνηση στάσεων, διαθέσεων, αξιών και πεποιθήσεων (Κυριαζή 1999), όπως και η παρούσα έρευνα. Η δημιουργία πινάκων (office suit) αποτέλεσε υψίστης σημασίας διαδικασία για την ορθότερη οργάνωση των κωδικών.

Στη συνέχεια, έγινε κατηγοριοποίηση του υπάρχοντος κωδικοποιημένου κειμένου. Οι κατηγορίες όπως προέκυψαν (έξι στο σύνολό τους) αντικατοπτρίζουν, σε διαφορετική γραμματική φόρμα, τα λεγόμενα του υπό έρευνα πληθυσμού και απεικονίζουν το αρχικό τους περιεχόμενο ως εξής: α) Η προσπάθεια επαναπροσδιορισμού του κοινωνικού φαίνεσθε του ατόμου και ομαλής επανένταξής του, β) Ζήτημα θετικής σκέψης: Η ιδιοσυγκρασιακή αισιοδοξία ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας για την έκβαση της ασθένειας, γ) Ο κατακερματισμός του συναισθηματικού κόσμου του ασθενούς ως ανασταλτικός παράγοντας της ύπαρξης του ως ολότητα, δ) Αντιληπτικός έλεγχος της συμπεριφοράς της συνεχούς αναπροσαρμο-

γής, ε) Σεξουαλικότητα και ασθένεια, στ) Ένα μέλλον υπό απειλή. Το σύνολο των πληροφοριών αυτής της αφαιρετικής κατηγοριοποιημένης διαδικασίας εξακολουθεί να αποτελεί και να παρουσιάζει τη θεωρητική απόδοση των αρχικών λεγομένων του πληθυσμού.

Μετά από ενδελεχή ανάγνωση οι κατηγορίες χωρίστηκαν σε 3 θεματικές ενότητες (content areas). Το σύνθετο περιεχόμενο, από τα ίδια τα λεγόμενα του υπό έρευνα πληθυσμού, συγκρίθηκε για ομοιότητες και διαφορές με το ερευνητικό ερώτημα και έπειτα κατηγοριοποιήθηκε. Οι θεματικές ενότητες αποτελούν συμπυκνωμένες ολιστικές περιγραφές και ερμηνείες. Είναι το τελικό απαύγασμα για το πώς ερμηνεύουν, αντιλαμβάνονται και βιώνουν οι συμμετέχοντες το υπό έρευνα φαινόμενο και αποτελούν το απόσταγμα που προσφέρει τη βαθύτερη κατανόηση και επεξεργασμένη γνώση για τους συμμετέχοντες (Strauss 1998).

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Δημιουργήθηκαν εννέα υποκατηγορίες. Η καθεμιά από αυτές ομαδοποιήθηκε εξίσου για να καταγραφούν έξι κατηγορίες (κατηγοριοποίηση). Με την σειρά τους, από τις κατηγορίες αυτές προέκυψαν οι επακόλουθες τρεις θεματικές ενότητες (θεματοποίηση).

Πρώτη θεματική Ενότητα: Η ψυχοπνευστική κατάσταση ως συγκεκριμένο πρότυπο αντίληψης της αυτοεικόνας

Η παρούσα θεματική ενότητα απαρτίζεται από τις ακόλουθες κατηγορίες: α) Ζήτημα θετικής σκέψης: Η ιδιοσυγκρασιακή αισιοδοξία ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας για την έκβαση της ασθένειας και β) Ένα μέλλον υπό απειλή.

Α Κατηγορία: Ζήτημα θετικής σκέψης: Η ιδιοσυγκρασιακή αισιοδοξία ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας για την έκβαση της ασθένειας

Κάποιοι συνεντευξιζόμενοι περιέγραψαν ως σημαντικότερο ζήτημα για τους ίδιους την απώλεια ελέγχου και κατά συνέπεια την περιορισμό της αυτονομίας και την δυνατότητα του ανακαθορισμού τους. Μια απώλεια που σηματοδοτεί αλλαγή της αντίληψης της εικόνας για τον εαυτό τους και την νοηματοδότηση που έως τώρα έδινε το άτομο για τη ζωή του. Μια τέτοια αλλαγή της αυτό-εικόνας αποτελεί σημαντική διαφοροποίηση και σηματοδοτεί μια νέα ζωή που οδηγεί σε συναισθηματική και ψυχική πίεση που έχει χαρακτηριστικά απώλειας. Χαρακτηριστικό παράδειγμα από τα συλλέξαντα δεδομένα των συνευξέων που αναφέρονται στην απώλεια της αυτονομίας είναι τα λεγόμενα του ακόλουθου συνεντευξιζόμενου.

«...να σου πω.... εεεε, χμμμ... κοίτα νομίζω πως σαν να μην ελέγχω εγώ τα πράγματα τώρα. Θέλω να πω....εεεε ΝΑ! Πέρασα πολλά που δεν περίμε-

να να μου έρθουν, δεν ξέρω...δεν είμαι αυτός που ήμουν...», [...]Στην αρχή ένιωθα ένα τίποτα τι να σου λέω τώρα... έχω φτάσει σε σημείο να μη μιλάω σε άνθρωπο, ούτε στη γυναίκα μου γιατί δεν είχα όρεξη... σκεφτόμουν διάφορα **A50ΠΓΣΑ**.

Ένα άτομο που παραχωρεί εύκολα στα χέρια άλλων την ανεξαρτησία και τον έλεγχο της ζωής του ενδέχεται γρήγορα να συνειδητοποιήσει ότι η εξάρτηση και η παθητικότητα γίνονται συνήθειες. Είναι αναγκαίο λοιπόν ο ασθενής να διατηρήσει την ανεξαρτησία του σε πράγματα που πραγματικά μπορεί να τα υλοποιήσει, δίχως αυτό να μετατρέπεται σε φοβία όπως στην παρακάτω περίπτωση.

«...ο μεγαλύτερος φόβος μου να χάσω τον έλεγχο της ζωής μου. Θα έπρεπε να τον παραχωρήσω στα χέρια άλλων ανθρώπων που ίσως να μην γνώριζα...» **B32ΕΙΡΓ**.

Η εξάντληση και η υποχρεωτική εξάρτηση που προκαλεί η ασθένεια ενδέχεται να απειλήσουν σοβαρά την υποκειμενική αίσθηση δύναμης και ικανότητας των ατόμων όπως διαπιστώθηκε στις παρακάτω αναφορές.

«...μετά... έτσι όπως με κοίταγαν στο κέντρο αποκατάστασης οι άλλοι αλλά και στο νοσοκομείο τα ίδια... λες και νευρίαζαν μαζί μου» [...] έβλεπα την απέχθεια στο πρόσωπό τους όταν έμπαινα στο δωμάτιο **Γ58ΝΚΓΑ**.

«...υπάρχει αυτή την περίοδο μια...μια...μια πώς να το πω... αααα σύγχυση... δεν ξέρω! Με απασχολεί ιδιαίτερα το γεγονός πως δεν έχω μια σταθερή δουλειά πλέον. Επικρατεί μια σύγχυση στο μυαλό μου. Ξέρεις προσπαθώ να φανώ δυνατός και φαινομενικά υγιής, αλλά δεν γίνεται τόσο καιρό προσπαθώ... τώρα θα γίνει; **Δ64ΑΡΕΑ**.

«...νιώθω πάρα πολύ πίκρα, γιατί κανένας δεν ρώτησε εμένα πως νιώθω. Κανένας μα κανένας ποτέ δεν ασχολήθηκε με την δική μου ψυχή. Ούτε με το σώμα μου βεβαίως... μα βάζω την ψυχούλα μου πρώτα...» **Ε48ΖΡΠΓ**.

Β Κατηγορία: Ένα μέλλον υπό απειλή

Επιπλέον, κάθε είδους ασθένεια υπογραμμίζει το γεγονός πως η ζωή είναι απρόβλεπτη. Όταν ένα άτομο υφίσταται μια επέμβαση, τότε οι ελπίδες για το μέλλον του και οι μακροπρόθεσμοι στόχοι του ξαφνικά παύουν να ανήκουν στη σφαίρα του εφικτού και του πραγματοποιήσιμου. Κάθε είδους προγραμματισμός προϋποθέτει την ύπαρξη ενός μέλλοντος. Ωστόσο η αβεβαιότητα βρίσκεται στο προσκήνιο από δύο συμμετέχοντες.

«...τη συνέχεια την βλέπω δύσκολη και αφόρητη...» **A50ΠΓΣΑ**.

«...εγώ έχω χαμηλές προσδοκίες...» [...] Καταλαβαίνω τα προβλήματα που δημιουργούνται λόγω έλλειψης του προσωπικού... εεεεε... και δεν περμιμένω να αφιερώνει το προσωπικό χρόνο για να

συζητώ για τους φόβους μου, αν και θα το ήθελα
Γ58ΝΚΓΑ.

Έγινε αντιληπτή, επίσης, η αποστασιοποίηση των συναισθηματικών αναγκών του ατόμου, δείχνοντας συναισθηματική κάλυψη από το ίδιο το παιδί της. Πρόκειται για μια απόπειρα ρύθμισης ή μείωσης των ψυχολογικών συνεπειών του στρεσογόνου παράγοντα.

«...να έχω το παιδί μου υγιές. Να έχεις ένα μικρό παιδί το οποίο δεν μπορούσες να το φροντίσεις σαν μάνα. Από το οποίο θυμάμαι μόνο κάθε πρωί που έφευγα, έκλαιγε...» **Ε48ΖΡΠΓ.**

Μόνο δύο συμμετέχοντες δήλωσαν πως ελπίζουν. Παρότι οι επικρατούσες συνθήκες είναι δυσμενείς τα άτομα δεν χάνουν την προθυμία και την ικανότητά τους να ελέγχουν την ζωή τους. Για παράδειγμα, όσοι υποφέρουν από κάποια ασθένεια ενδεχομένως να αρχίσουν να επιπλήττουν και να κατηγορούν τον εαυτό τους όταν αισθάνονται δικαιολογημένα δυσφορία και θλίψη, ενώ άλλοι μπορεί ακόμα και να πιστέψουν ότι η ανάκαμψη τους εξαρτάται από την θετική στάση τους.

«...έχω ελπίδα ότι θα πάνε όλα καλά [...] θέλω να ξαναβρώ τον εαυτό μου...» **Β32ΕΙΡΓ.**

«...για μένα η επόμενη μέρα έχει μόνο ελπίδα... την ελπίδα δεν τη έχω χάσει...» **Δ64ΑΡΕΑ.**

Συμπερασματικά, η ζωή μπορεί να είναι απρόβλεπτη, να μην έχει καμία λογική και να είναι γεμάτη από απειλές για την αυτό-εικόνα. Οι απώλειες είναι σημαντικές όπως διαπιστώθηκε: απώλεια αυτοεκτίμησης, απουσία περιορισμών και του αισθήματος ελευθερίας, των καθημερινών δραστηριοτήτων και του οραματισμού μακροπρόθεσμων στόχων.

Ωστόσο, σε κάθε απόπειρα αντιμετώπισης μιας κατάστασης είναι σημαντική η διατήρηση της αυτοκυριαρχίας, της αυτοεκτίμησης και της θετικής διάθεσης. Παρόλο που οι συμμετέχοντες μπορούν να ελπίζουν (ή ακόμα και να πιστεύουν) στο καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, το ενδεχόμενο μιας δυσμενούς κατάληξης της κατάστασης παραμένει πάντοτε ανοικτό, προκαλώντας την εμφάνιση άγχους και φόβου.

Δεύτερη θεματική ενότητα: Η διατήρηση της ταυτότητας μέσω της κοινωνικής υποστήριξης: Τα νοσήτεια της κοινωνίας απέναντι στον ασθενή

Για την θεμελίωση της τωρινής θεματικής ενότητας χρειάστηκε να πραγματοποιηθεί ένα αναγκαίο «πάντρεμα» δύο υποκατηγοριών: α) Η προσπάθεια επαναπροσδιορισμού του κοινωνικού φαίνεσθε του ατόμου και ομαλής επανένταξής του, και β) Ο αντιληπτικός έλεγχος της συμπεριφοράς της συνεχούς αναπροσαρμογής.

Α Κατηγορία: Η προσπάθεια επαναπροσδιορισμού του κοινωνικού φαίνεσθε του ατόμου και ομαλής επανένταξής του

Αναφορικά με την κοινωνική υποστήριξη είναι αποδεκτό πως είναι ιδιαίτερα σημαντική και αποτελείται από τέσσερα κύρια είδη: συναισθηματική/πληροφοριακή υποστήριξη, υλική, συναισθηματική και έκφραση τρυφερότητας και θετική κοινωνική αλληλεπίδραση. Γενικά, διαπιστώθηκε ότι οι άνθρωποι που δέχονται κοινωνική υποστήριξη από τους φίλους και από το ευρύτερο οικογενειακό κύκλο τους τείνουν να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικότερα την ασθένεια σε σύγκριση με όσους δε λαμβάνουν τέτοιου είδους βοήθεια.

«...όπως είπα και πριν με βοηθάει πάρα πολύ ο άντρας μου. Από την πρώτη στιγμή όμως ήταν εκεί η μαμά μου, ο πατέρας μου, και γενικά συγγενικά πρόσωπα. Στο νοσοκομείο που έκανα την επέμβαση ήταν όλοι εκεί με βάρδιες (γέλια)... δεν έχω παράπονο. Ασχολούμαι και με τον σύλλογο που έχω με στο χωριό εδώ, και ξεχνιέμαι λίγο» **Β32ΕΙΡΓ.**

«...έτσι το βλέπω ξέρω 'γω... ότι δεν με προστατεύουν. Όταν είδαν το τρένο να έρχεται καταπάνω αυτοί πήδηξαν και άφησαν εμένα μέσα! ...έτσι το βλέπω...» **Δ64ΑΡΕΑ.**

Η συγκεκριμένη κατάσταση επιφέρει μόνιμες ή προσωρινές αλλαγές στη ζωή του ατόμου και το υποχρεώνει να αντιμετωπίσει και να προσαρμοστεί σε ένα περιορισμένο σύνολο επιλογών στη ζωή του. Ωστόσο, η προσπάθεια αντιρρόπησης των περιορισμών σε έναν τομέα είναι δυνατόν να φωτίσει αναπάντεχα τις νέες δυνατότητες ή να τις εξελίξει σύμφωνα με την παρακάτω ομολογία.

«...είναι η μόνη διέξοδος στη ζωή μου (ζωογραφική). Εκεί ξεχνιέμαι, με ευχαριστεί πάρα πολύ, ξεχνάω τον πόνο μου. Όχι ότι... εεεε...γλιτώνω την μοναξιά μου...» **Ε48ΖΡΠΓ.**

Οι μετεγχειρητικοί ασθενείς εφόσον η νοσηλεία τους και η περίοδος ανάρρωσης είναι χωρίς επιπλοκές θα μπορούν να ενταχθούν στην κοινωνία. Στην τωρινή περίπτωση όμως μια ελλειστικότητα, είτε προσωρινή είτε μόνιμη, προκαλεί πολλές ανησυχίες. Το άτομο δεν είναι σε θέση να πραγματοποιήσει διάφορες δραστηριότητες όπως πριν από την επέμβαση. Η χρονική στιγμή επανόδου του ασθενή στη δουλειά μπορεί να παραμένει αδιευκρίνιστη για μεγάλο χρονικό διάστημα. Κατά συνέπεια, είναι πιθανό να μη μπορεί να βρει νέους τρόπους αυτοπροσδιορισμού, δεδομένου ότι χρειάζεται χρόνο για να ανακαλύψει ή για να μάθει νέους τρόπους προκειμένου να γίνει και πάλι παραγωγικός.

Είναι αναγκαία η κοινωνική αποκατάσταση κατά την οποία το άτομο υποστηρίζεται έτσι ώστε να αναπτύξει και να διατηρήσει τις κοινωνικές σχέσεις του και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες του. Κάποιες φορές, η επάνοδος του ατόμου στις ίδιες ακριβώς αρμοδιότητες που είχε αναλάβει στο παρελθόν μπορεί να είναι αδύνατη. Σε αυτή την περίπτωση είναι δυνατόν να αντικατασταθούν οι προηγούμενες αρμοδιότητες με νέες. Για να είναι αποδεκτές,

αυτές οι διευθετήσεις απαιτούν την καταβολή σημαντικής προσπάθειας τόσο από πλευράς του ασθενούς, όσο και από πλευράς του εργοδότη του. Παραδόξως, η καλύτερη προσαρμογή, όπως περιγράφεται από δυο συνεντευξιζόμενους, στην παθητικότητα που εισβάλλει η ασθένεια είναι η καταπολέμησή της.

«...εεε... πάει κάνας μήνας και από την συναινετική αποχώρησή μου από το γραφείο το λογιστικό. Προσπαθώ να "βγω" στην αγορά για να δουλέψω από το σπίτι μου... δεν ξέρεις... δεν έχω την οικονομική άνεση να κάθομαι... καταλαβαίνεις...» **Δ64ΑΡΕΑ.**

«...προτού μου συμβεί αυτό δούλευα σε ένα κομμωτήριο, είμαι κομμώτρια -είχα κάποτε και κάτι δικό μου- αλλά τώρα με έδιωξαν... δεν σου κάνω πλάκα, να σου πω την αλήθεια όχι ότι θα ανταποκρινόμουν στις απαιτήσεις αλλά θα είχα κάτι...τώρα δεν» **Ε48ΖΡΠΓ.**

Η κοινωνική αποστροφή ή η κοινωνική αποδοκιμασία είναι στοιχεία που αναδύονται εδώ. Είναι κατά κανόνα ένας θεσμός κοινωνικού ελέγχου της συμπεριφοράς των μελών μίας κοινότητας, όταν εκείνοι ενεργούν με τρόπο που ξεπερνά τα επιτρεπτά όρια ανοχής. Εξαιτίας των περιορισμών που απορρέουν από την ασθένεια, το άτομο πρέπει να στηριχτεί σε άλλους ανθρώπους, όπως τα μέλη της οικογένειάς του, για τη ικανοποίηση ακόμα και των πιο βασικών αναγκών του. Επίσης, η κατάθλιψη και η απελπισία είναι πιθανό να εκδηλωθούν με τη μορφή της απροθυμίας ή της ανικανότητας να ακολουθηθούν τα βήματα που απαιτούνται για την ανάκτηση της υγείας και της ευεξίας βάση των λεγομένων τους όπως προκύπτουν.

«...καλά σίγουρα το πρώτο πράγμα που μου έρχεται στο μυαλό να σου πω είναι πως έχει αλλάξει ο τρόπος που μιλάνε μαζί μου. Δεν ξέρω... εεεε σίγουρα έχει να κάνει με την επέμβαση. Αλλά τα πράγματα δεν είναι όπως ήταν. Δεν έρχονται στο σπίτι. Εγώ δεν βγαίνω πλέον. Δεν θέλω να βγω κιόλας...»

Α50ΠΓΣΑ.

«...πιο πολύ θέλω να μείνω σπίτι μέσα. Είμαι λίγο σπιτόγατα... ξέρεις (γέλια). Θα προτιμήσω να δω με τον άντρα μια ταινία παρά να βγω να σου πω την αλήθεια...» **Β32ΕΙΡΓ.**

Διαπιστώνεται ένας αμυντικός μηχανισμός. Μερικοί συμμετέχοντες φοβούνται ότι οι σχέσεις με τους άλλους, ιδιαίτερα με τα αγαπημένα τους πρόσωπα, θα αλλάξουν ή έχουν αλλάξει ριζικά. Η οικογένεια του ατόμου που πάσχει επιφορτίζεται με πολλά καθήκοντα και υποχρεώσεις. Το έντονο στρες που ασκεί η ασθένεια σε μια οικογένεια είναι πιθανό να θέσει σε δοκιμασία τη συνοχή της.

«...ε καλά σίγουρα φοβισμένα. Ίσως δεν έχουν συνηθίσει και ένα άτομο με ένα σακούλι στην κοιλιά. Βέβαια δεν το βλέπουν απλά το φαντάζονται ε! ίσως αυτό να τους τρομάζει. Το καταλαβαίνεις και στην επαφή ή εσκεμμένα την αποφεύγουν δεν ξέρω... ή

μου φαίνεται εμένα...» **Β32ΕΙΡΓ.**

«...όταν το κατάλαβαν όλοι βγήκαν έξω, πάλι με παράτησαν ε! μετά χτύπησα κουδουνάκι (μεγάλη παύση)... [...] Έχουμε γίνει μια ζούγκλα. Στην εποχή μου ο άνθρωπος... ο ένας άνθρωπος ενδιαφερόταν για τον άλλον και υπήρχε σεβασμός, τώρα όλα αυτά έχουν σταματήσει. [...] Πάμε συνεχώς από το κακό στο χειρότερο.» **Γ58ΝΚΓΑ.**

«...οι άνθρωποι δεν ενδιαφέρονται γι' αυτά που έχω περάσει εγώ. Δεν ξέρουν τίποτα. Είναι μακριά νυχτωμένοι...» **Δ64ΑΡΕΑ.**

«...μια πάρα πολύ δύσκολη κατάσταση. Δεν μπορώ να μιλήσω σε κανέναν. Κι αν τολμήσω να μιλήσω να πω κάτι, ακόμη και σε μια δύσκολη περίπτωση - όχι δύσκολη... όταν πια... όταν πια αγανακτώ [...] μια φορά ζήτησα από την κουνιάδα μου να με βοηθήσει [...] μου το αρνήθηκαν! [...] θα τους έκανε να νιώσουν άσχημα. Και νιώθουν καλύτερα να ταλαιπωρούμε;» **Ε48ΖΡΠΓ.**

Ένα πρόσθετο όφελος που προκύπτει είναι ότι ο ασθενής που έχει επίγνωση και δοκιμάζει διαρκώς τις δυνατότητές του (εντός των ορίων που επιβάλλουν οι ιατρικές οδηγίες), είναι περισσότερο πιθανό να διατηρήσει την ικανότητα να αξιολογεί με ακρίβεια τι μπορεί και τι δεν μπορεί να επιτύχει από μόνος του. Με αυτόν τον τρόπο, τα όρια της ανεξαρτησίας προσδιορίζονται και επαναπροσδιορίζονται. Κατ' επέκταση οι στόχοι που τίθενται προς επίτευξη μπορούν πιο εύκολα να προσδιοριστούν και να επαναπροσδιοριστούν.

«...δεν αντέχω άλλο... δεν μπορώ, πως το λένε. Γιατί ναι μεν έγινε... έκανα την επέμβαση ήρθα στο σπίτι αλλά στην ουσία η ζωή μας πάλι στο νοσοκομείο είναι [...] εγώ τώρα θεωρείται πως έχω θεραπευτεί. Έχω θεραπευτεί από τι; Έχω θεραπευτεί από την νόσο, την κύρια νόσο, αλλά έχω ένα σωρό παράπλευρες απώλειες» **Ε48ΖΡΠΓ.**

«...ήμουν στο νοσοκομείο 1,5 μήνα. Αυτή η παραμονή στο νοσοκομείο μαζί με την επέμβαση έφερε τα πάνω κάτω στη ζωή μου. Ούτε που πίστευα ποτέ ότι θα κάθομαι ώρες ατελείωτες και θα περιποιούμαι το έντερο μου... μια τρύπα στην κοιλιά μου τέλος πάντων... αλλά τι να κάνεις» **Γ58ΝΚΓΑ.**

Αναμφισβήτητη, αναδύεται μια διάλυση των δυσλειτουργικών ρόλων και προτύπων που ίσως δεν είναι ωφέλιμο για την οικογένεια. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες δήλωσαν πως αν καλύπτονταν οι δικές τους ανάγκες, τότε θα ήταν σε θέση να φροντίσουν τα παιδιά τους και να χειριστούν πιο αποτελεσματικά την πραγματικότητα της αιφνίδιας ασθένειας, ώστε να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις και να διατηρήσουν την λειτουργικότητά τους σωματικά και κοινωνικά.

«...θέλω να ξαναβρώ τον εαυτό μου, να δώσω... να δώσω σημασία στον άντρα μου και να κάνουμε ένα

παιδάκι που το θέλει και αυτός πολύ!» **B32EIPΓ.**

Β Κατηγορία: Ο αντιληπτικός έλεγχος της συμπεριφοράς της συνεχούς αναπροσαρμογής

Η ασθένεια, επίσης, γίνεται αντιληπτό πως εμποδίζει την άσκηση πολλών τυπικών καθηκόντων και υποχρεώσεων που έχει ένα άτομο. Μπορεί να δημιουργήσει εκ νέου την ανάγκη για υιοθέτηση πιο άκαμπτων ρόλων, ακόμα και ρόλων που διαφέρουν αρκετά από αυτούς στους οποίους είχε συνηθίσει μέχρι στιγμής η οικογένεια.

«...Ε! πίστευα ότι μπορεί και να άλλαζε αυτή η κατάσταση προς το καλύτερο – αλλά δεν το πίστευα κιόλας... θέλω να πω “κατά νόμων” έχω τον ρόλο που φέρνω χρήματα στο σπίτι και τα λοιπά... έχω όμως; Δεν έχω! Και τι σημαίνει θεραπεία; Εάν μπορεί ένας άνθρωπος ο οποίος είναι ασθενής να παίξει τους ρόλους του σωστά... [...] Εγώ προσωπικά δεν ξέρω αν έχω το κουράγιο να παίξω κανένα απολύτως ρόλο. Δεν μπορώ να παίξω του... συζύγου...»

Δ64ΑΡΕΑ.

«...να...να πάρω αυτά που μου ανήκουν πάλι [...] τα παιδιά να έχουν πατέρα όχι ένα πλάσμα ανήμπορο να βοηθήσει τον εαυτό του...» **Δ64ΑΡΕΑ.**

Οι περιστάσεις στη ζωή ενός ατόμου σε μια δεδομένη χρονική στιγμή είναι δυνατόν να επηρεάσουν το βαθμό προσοχής που θα δώσει στα σωματικά συμπτώματα του. Για παράδειγμα, ένα άτομο που περνά μια πληκτική φάση ζωής ή είναι κοινωνικά απομονωμένο ενδέχεται να εμφανίσει την τάση εστίασης της προσοχής στις λειτουργίες του σώματός του.

«...υποφέρω από έντονους πόνους. Έχω την αίσθηση ότι ο πόνος αρχίζει σχεδόν ακριβώς από το μέσο του στομαχιού, ενώ κάποιες φορές επεκτείνεται και στην πλάτη μου. Έρχεται με πολλές παραλλαγές. Κάποιες φορές ήταν ήπιος και μπορούσα να τον αντιμετωπίσω απλώς αγνοώντας τον. Αλλά όταν είναι έντονος πω, πω, πω! Αισθάνομαι ότι θα διπλωθώ στα δύο, και προσπαθώ να μην μετακινώ πολύ το σώμα μου, γιατί οποιαδήποτε κίνηση απότομη με κάνει να πονάω περισσότερο...» **B32EIPΓ.**

«...τώρα πρέπει να τα κάνω εγώ, μόνος μου και τις περισσότερες φορές πονάω...με...με τραβάει. Κατά τα άλλα ξυπνάω με πόνο σχεδόν κάθε μέρα...» **Γ58ΝΚΓΑ.**

Συνοπτικά, η κοινωνική υποστήριξη ενδέχεται να καλλιεργεί μια θετικότερη άποψη για τη ζωή και μια υψηλότερη αίσθηση αυτοεκτίμησης. Αυτά τα θετικά επακόλουθα σε ψυχολογικό επίπεδο μπορεί στην πράξη να μεταφράζονται ως ανθεκτικότερη αντίσταση του ατόμου στην κατάσταση που βιώνει. Πολλές φορές, οι άνθρωποι που προσβάλλονται από μια ασθένεια έχουν στη διάθεση τους την κοινωνική υποστήριξη των άλλων μόνο για όσο χρονικό διάστημα διατηρούν την αισιοδοξία τους. Επι-

πλέον, η υλική υποστήριξη ενδέχεται να είναι αρκετά περιπλοκή. Μια ενέργεια που ένας άνθρωπος αντιλαμβάνεται ως έκφραση ενδιαφέροντος, ένας άλλος μπορεί να τη θεωρήσει ως υπερπροστασία και προσπάθεια ελέγχου. Η οικογενειακή συμβουλευτική ενδέχεται να είναι αναγκαία, έτσι ώστε να βοηθηθούν όλοι οι εμπλεκόμενοι να προσαρμόσουν κατάλληλα τους ρόλους τους στο πλαίσιο που συνθέτει η ασθένεια.

Τρίτη Θεματική Ενότητα: Η υποκειμενική αίσθηση της μη ύπαρξης δύναμης καθώς και ελλιπούς ελκυστικότητας λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης από την ασθένεια

Ο πυρήνας της παρούσας θεματικής ενότητας όπως σχηματοποιήθηκε από τις κατηγορίες είναι α) Ο κατακερματισμός του συναισθηματικού κόσμου του ασθενούς ως ανασταλτικός παράγοντας της ύπαρξης του ως ολότητα και β) Σεξουαλικότητα και ασθένεια.

Α Κατηγορία: Ο κατακερματισμός του συναισθηματικού κόσμου του ασθενούς ως ανασταλτικός παράγοντας της ύπαρξης του ως ολότητα

Πολλοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι στην πρώτη θέα του σώματός τους μετά την επέμβαση ένιωσαν ένα ισχυρότατο σοκ και ότι χρειάστηκαν αρκετό χρόνο για να αφομοιώσουν την πραγματικότητα. Αυτό επιτρέπει να συμφιλιωθούν σταδιακά με τα επακόλουθα της αλλαγμένης εικόνας του σώματός τους σε συναισθηματικό επίπεδο, αντί να επιχειρούν να αντιμετωπίσουν μονομιάς τις πολλαπλές απώλειες που βιώνουν όπως προκύπτει από τα λεγόμενα τους. Οι περισσότεροι άνθρωποι που καλούνται να προβούν σε τέτοιου είδους προσαρμογές στη ζωή τους έχουν την τάση, τουλάχιστον αρχικά, να προστατεύονται συναισθηματικά από το σοβαρό αντίκτυπο της δυσμορφίας τους. Επιπλέον, η άρνηση είναι μια συνήθης αντίδραση των ασθενών σε ανάλογες περιπτώσεις.

«...έχω επηρεαστεί πολύ από αυτή την κατάσταση...» **Α50ΠΓΣΑ.**

«...είναι δύσκολο να προσαρμοστείς σε μια τέτοια κατάσταση [...] περνάω δύσκολα...» **B32EIPΓ.**

«...όταν μου ανακοίνωσε ότι πρέπει να κάνω επέμβαση φοβήθηκα [...] Όταν έκανα την επέμβαση τρώμαξα...» **Γ58ΝΚΓΑ.**

«...κάποια στιγμή κατάλαβα πως έχω σοβαρό πρόβλημα. Θεωρούσα ότι είχα τη δύναμη να παλεύω με τον εαυτό μου, όμως δεν την είχα. Πήγα σε κάποιον ειδικό... μου είπε τι έχω μέσα μου... ότι είμαι πεισμένη... πράγμα το οποίο το καταλάβαινα και μόνη μου...» **Ε48ΖΡΠΓ.**

Το γεγονός μίας αυτοκτονίας δεν αφορά μόνο το άτομο που προβαίνει σε αυτό το διάβημα, αλλά και τους ανθρώπους που τον πλαισιώνουν, συγγενείς, φίλους και άτομα που ενδεχομένως να είναι παρόντες κατά τη διάρ-

κεια αυτής της πράξης, επιδρώντας επάνω τους με ανυπολόγιστες ψυχολογικές συνέπειες. Γενικά θεωρείται ότι η αυτοκτονικότητα, δηλαδή η πρόθεση του ατόμου να αυτοκτονήσει, είναι αποτέλεσμα συνακόλουθων αισθημάτων απελπισίας, σε συνδυασμό με την πεποίθηση του ατόμου ότι οι δυσκολίες που βιώνει είναι ανυπερέβλτες, όπως και στην παρακάτω περίπτωση.

«...έφτασα κάποια στιγμή να έχω σκέψεις (παύση) [...] Δεν είμαι ευτυχισμένη [...] θεωρώ ότι έχασα τη ζωή μου. Έχασα τη ζωή μου με την αρρώστια μου χωρίς ο άντρας μου φυσικά να κέρδισε την δική του...» **E482PΠΓ**.

«...να...να πάρω αυτά που μου ανήκουν πάλι... τον ανδρισμό μου... την σύζυγό μου, τα παιδιά...» **Δ64ΑΡΕΑ**.

B Κατηγορία: Σεξουαλικότητα και ασθένεια

Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως τα άτομα είναι δυνατόν να απειλήσουν την αυτοεικόνα ως σεξουαλικού όντος. Πολλές είναι οι φορές που η οποιαδήποτε ασθένεια ή επέμβαση επιφέρει κάποιες αλλαγές στη σεξουαλική σχέση του ζευγαριού. Σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι δυνατόν να διακοπεί εντελώς η σεξουαλική επαφή του. Η σεξουαλική δραστηριότητα διαφαίνεται αναφορικά με τα λεγόμενα δύο συμμετεχόντων ιδιαίτερα προβληματική, αν υπάρχει το άγχος (ότι το σεξ μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την κατάσταση του ασθενούς), παρεμποδίζοντας την ερωτική έκφραση και την ευκαιρία για συναισθηματική εγγύτητα.

A50ΠΓΣΑ: «...στην αρχή ένιωθα ένα τίποτα τι να σου λέω τώρα... έχω φτάσει σε σημείο να μη μιλάω σε άνθρωπο, ούτε στη γυναίκα μου γιατί δεν είχα όρεξη... σκεφτόμουν διάφορα».

B32ΕΙΡΓ: «...δε ...δεν μπορώ να έχω το μυαλό μου στα σεξουαλικά. Εκείνος μου έχει κάνει εντύπωση, πώς θέλει. Με έχει δει στα χειρότερα μου και εξακολουθεί να με ποθεί... πώς να στο πω. Εγώ ντρέπομαι, δεν...δεν...δεν ξέρω. Άσε που εγώ βρίσκω κάτι να αποφύγω την συγκεκριμένη συζήτηση δεν μπορώ... δεν είμαι έτοιμη (βαθύς αναστεναγμός)...».

Δ64ΑΡΕΑ: «...καταρχήν ενοχλούμαι όταν με κοιτάνε εκεί (στην στομία)...».

Σε γενικές γραμμές πάντως, η ειλεοστομία συνοδεύεται από προκλήσεις και απώλειες, οι οποίες απειλούν τα ιδιαίτερα στοιχεία που κάνουν κάθε άτομο μοναδικό, όπως η εξωτερική εμφάνιση και η σωματική λειτουργικότητα, οι σωματικές και οι νοητικές ικανότητες, τα σχέδια και οι προσδοκίες για το μέλλον, όπως, επίσης, η κοσμοθεωρία και η φιλοσοφία της ζωής. Όταν πολλά από τα μοναδικά γνωρίσματα και ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ενός ατόμου υφίστανται αλλαγές ή δεν βρίσκουν πλέον τρόπο έκφρασης, τότε αυτό θα πρέπει να προσπαθήσει να αναπτύξει νέες διαστάσεις της ταυτότητάς του.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο χρόνος είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή προσαρμογή στη ζωή έχοντας μια στομία. Πολλά από τα προβλήματα, όπως η αλλαγή στην εμφάνιση του σώματος, το άγχος για διαρροή των κοπράνων από το σάκο στομίας, η δυσάρεστη οσμή, οι διάφοροι ήχοι του εντέρου, και η απώλεια της σεξουαλικότητας, έχει βρεθεί να μειώνονται με την πάροδο του χρόνου (Ohman 1982).

Η εξάντληση και η υποχρεωτική εξάρτηση που προκαλεί η ασθένεια ενδέχεται να απειλήσουν σοβαρά την υποκειμενική αίσθηση δύναμης και ικανότητας. Το ίδιο συμβαίνει με την υποκειμενική αίσθηση της ελκυστικότητας, η οποία μπορεί να επηρεαστεί ανεπανόρθωτα. Οι σωματικές αλλαγές είναι δυνατόν, επίσης, να προκαλέσουν τρόπο και σύγχυση στον ασθενή. Η ενσωμάτωση (απαρτίωση) ή η αφομοίωση μιας τροποποιημένης εικόνας σώματος, είναι δυνατόν να διαρκέσει μεγάλο χρονικό διάστημα. Ωστόσο, όταν μια μόνιμη σωματική αλλαγή εξελίσσεται προς το χειρότερο, η νέα πραγματικότητα που διαμορφώνεται δεν αντιμετωπίζεται εύκολα και κατά κανόνα, όχι αμέσως (Phillips 2009). Στις περιπτώσεις αυτές, οι άνθρωποι έχουν την τάση να βιώνουν την απώλεια σε δύο σημαντικούς τομείς: ενδέχεται να θρηνούν τη χαμένη σωματική ικανότητά τους λόγω της οποίας δεν θα μπορούν μελλοντικά να επιδοθούν στο χόμπι τους, ή μπορεί να τους λείπει περισσότερο η κοινωνική αλληλεπίδραση και η συντροφικότητα που συνδέονταν με αυτό (Mancuso 2010).

Επιπλέον, η αλλαγή της εικόνας του σωματικού ειδώλου, η απώλεια της ελκυστικότητας, η αίσθηση δυσσομίας, και ο φόβος ατυχήματος ή πιθανής διαρροής είναι παράγοντες που επιδρούν ψυχολογικά, επηρεάζοντας την ομαλότητα ακόμη και της σεξουαλικής τους ζωής (Andersson 2010). Τα άτομα ανησυχούν για θέματα σεξουαλικής φύσεως μια που η ύπαρξη στομίας επηρεάζει την σεξουαλική επιθυμία (Dunn 2006). Μελέτη του Andersson (2010), που πραγματοποιήθηκε σε πέντε γυναίκες με κολοστομία, έδειξε ότι, οι παράγοντες που προκαλούν δυσφορία κατά τη συνουσία, οδήγησαν σε περιορισμούς της σεξουαλικής ζωής τους. Οι περιορισμοί αυτοί όμως, δεν αποτέλεσαν σημαντικό πρόβλημα για τις γυναίκες και ήταν κάτι με το οποίο θα μπορούσαν να ζήσουν. Το σημαντικότερο όλων για αυτές ήταν ότι είχαν κερδίσει τη ζωή τους.

Πολλές μελέτες έχουν ως κεντρικό θέμα τη διερεύνηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε ασθενείς που διαθέτουν στομία (MacArthur 1996, Sprunk 2000). Οι ασθενείς με στομία έχουν ανησυχίες σχετικά με τα σεξουαλικά προβλήματα (Nordstrom 1991, Salter 1992, Nugent 1999, Persson 2002). Εκτιμάται ότι το 43% και 45% των ασθενών με κολοστομία ή ειλεοστομία είχαν προβλήματα με τη σεξουαλική τους ζωή, αντίστοιχα (Nugent 1999). Οι Persson και συν (2002) σε μελέτη που πραγματοποίησαν,

έδειξαν ότι οι ασθενείς είτε με ειλεοστομία, κολοστομία ή ουροστομία αισθάνθηκαν τη σεξουαλική ελκυστικότητα τους να έχει μειωθεί. Παρά τις ισχυρές αποδείξεις που δείχνουν πως οι στομίες σχετίζονται με σεξουαλικές δυσκολίες, λίγα είναι γνωστά σχετικά με το αν αυτές οι δυσκολίες εξακολουθούν να υφίστανται αφότου οι στομίες αφαιρεθούν (Krouse 2009, Kasparek 2012).

Αντιμέτωποι λοιπόν οι άνθρωποι με τις σωματικές και τις συναισθηματικές συνέπειες της ασθένειας, ακόμη και οι πιο χαρούμενοι και αισιόδοξοι είναι πιθανό να εκδηλώσουν κατάθλιψη. Βεβαίως, το εύρος των μεταβολών που υφίσταται η προσωπικότητα ενός ατόμου εξαρτάται από τις συνθήκες τις κατάστασής του, την εμπειρία του από την θεραπεία, τη συναισθηματική προσαρμοστικότητα και από ένα πλήθος άλλων παραγόντων, στους οποίους συμπεριλαμβάνεται και η διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη (Marques 2011).

Σε σχέση με αυτό το θέμα, η διατήρηση ικανοποιητικών και θετικών κοινωνικών επαφών αποτελεί έναν σημαντικό τρόπο προστασίας και διαφύλαξης της ταυτότητας. Επιπλέον, για την επίτευξη του ίδιου στόχου υπό αυτές τις δύσκολες συνθήκες, απαιτείται μια ευέλικτη και ευπροσάρμοστη αντίληψη της υποκειμενικής ταυτότητας (Hedman 2012). Ένα άτομο θα πρέπει να προβεί στις αναγκαίες προσαρμογές, έτσι ώστε να διατηρήσει την αυτοεκτίμησή του και να βελτιστοποιήσει τη λειτουργικότητά του παρά τις σωματικές βλάβες που έχει υποστεί. Η κοινωνική υποστήριξη αποτελεί ένα παράγοντα ζωτικής σημασίας καθώς παρέχει ένα πλαίσιο που ενθαρρύνει αυτή την αλλαγή (Veale 2014).

Επειδή ο βαθμός των προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς με στομία σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την εμπειρία και την ικανότητα της αυτο-φροντίδας τους, οι ασθενείς έχουν τη μεγαλύτερη ευκαιρία για να επιστρέψουν στις συνήθειες της ζωής τους εάν λαμβάνουν συνεχιζόμενη εκπαίδευση κατά τη διάρκεια της μετάβασης από το νοσοκομείο στα σπίτια τους. Οι νοσηλευτές σε αυτόν τον τομέα διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (Dabirian 2011).

Ακόμα και πριν γίνουν εμφανείς οι σωματικές αλλαγές που οφείλονται σε μια νόσο, η εικόνα εαυτού είναι δυνατόν να αρχίζει να αλλάζει, ανάλογα με τις πεποιθήσεις του ατόμου για τη νόσο και με τους φόβους του για την αναμενόμενη απώλεια ανεξαρτησίας. Σύμφωνα με την κοινωνικογνωστική θεωρία, οι άνθρωποι που πιστεύουν ότι έχουν χαμηλή αυτεπάρκεια, εκδηλώνουν υψηλή αντίδραση άγχους και μεγάλη δυσφορία, όταν έρχονται αντιμέτωποι με αγχογόνες καταστάσεις. Είναι πιθανό, να αναπτύξουν και πρόσθετες δυσλειτουργικές γνωστικές διεργασίες (όπως η ανησυχία για το τι μπορεί να συμβεί). Το βασικό χαρακτηριστικό δεν είναι το στρεσογόνο ερέθισμα, αλλά η σκέψη ότι η αντιμετώπιση του καθίσταται αδύνατη. Ουσιαστικά, είναι μια αντίδραση φό-

βου για το φόβο, η οποία μπορεί να οδηγήσει στον πανικό (Pervin 2001). Συνεπώς, ο ασθενής απογοητεύεται και κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα. Η απώλεια της ανεξαρτησίας και η αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης είναι πιθανό να τον οδηγήσουν στην κατάθλιψη.

Κατά συνέπεια, είναι πιθανό να μη μπορούν να βρουν νέους τρόπους αυτοπροσδιορισμού, δεδομένου ότι χρειάζονται χρόνο για να ανακαλύψουν ή για να μάθουν τρόπους προκειμένου να γίνουν και πάλι παραγωγικοί. Πολλοί άνθρωποι αποκομίζουν μια ισχυρή αίσθηση ταυτότητας από την εργασία τους. Η εργασία αποτελεί συχνά μέσο για την υλοποίηση των δημιουργικών ιδεών τους και τους προσφέρει μια εικόνα της παραγωγικής πλευράς του εαυτού τους. Η αυτόνομη λειτουργικότητα και η έλλειψη της εξάρτησης από άλλους παίζει συνήθως σημαντικό ρόλο στη αυτοεκτίμηση των ανθρώπων (Reynolds 1997). Όσον αφορά τους ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε επέμβαση στομίας, έχει διαπιστωθεί ότι η επαγγελματική απασχόληση σχετίζεται με ποικίλες ψυχοκοινωνικές μεταβλητές, όπως η αυτοεκτίμηση, η σταθερότητα της ταυτότητας, η αίσθηση ελέγχου, η ανεξαρτησία, η κατάθλιψη, η ποιότητα ζωής και η ικανοποίηση από τη ζωή (Duitsman & Cychosz 1994). Οι άνθρωποι που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία «εισπράττουν» από τη δουλειά τους μια αίσθηση αξιοσύνης και ελέγχου της ζωής τους.

Η άγνοια της κοινωνίας για την έννοια "στομία" ευνοεί την απομόνωση και την κοινωνική απόσυρση αυτών των ατόμων, γιατί η άγνοια οδηγεί στην προκατάληψη, την περιορισμένη αλλά και χωρίς προϋποθέσεις επιστροφή στην εργασία (Mauricio 2014). Η οικογένεια και η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να προωθήσει μια νέα "ταυτότητα" στο άτομο, επιτρέποντας την επιστροφή της χαμένης αυτοεκτίμησης και της κοινωνικής επανένταξης (Cetolin 2013). Οι επαγγελματίες υγείας, και ιδίως οι νοσηλευτές, θα πρέπει να γνωρίζουν ότι οι γνώσεις και οι δεξιότητές τους μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής πριν και μετά την επέμβαση στομίας.

Η επέμβαση στομίας προκαλεί όπως έχει ήδη λεχθεί πολλές αλλαγές σχετικά με την φυσιολογία, την σωματική εικόνα και τον αυτοσεβασμό. Μεταξύ αυτών επηρεάζει και τον συναισθηματικό κόσμο των ατόμων καθώς και αυτών που βρίσκονται στο κοινωνικό τους περίγυρο, όπως αποδεικνύεται ήδη από άλλες μελέτες (Santos 2006, Cascais 2007, Santos 2008). Η συζήτηση περί αυτού είναι ζωτικής σημασίας και απαιτεί προσοχή για να βοηθήσει στο να επανακτήσουν οι ασθενείς την αίσθηση του ελέγχου στη ζωή τους. Η διαβίωση με αμέτρητους περιορισμούς παρά την οικογενειακή και υγειονομική υποστήριξη, γίνεται πλήρως απαραίτητη και ουσιαστική για την αποδοχή της στομίας, ώστε να υπάρξει μια γρηγορότερη και αποδοτικότερη αποκατάσταση, καθώς, επίσης, και καλή προσαρμογή του ατόμου στη νέα του ζωή (Backes 2012).

Εξαιτίας των καθημερινών αυτών προκλήσεων και της ιδιαιτερότητας της φροντίδας που απαιτεί μια στομία, τα άτομα αυτά δυσκολεύονται να αναπτύξουν διαπροσωπικές σχέσεις. Επιπλέον, δεν μπορούν να συμμετέχουν σε εξόδους με φίλους, σε εκδρομές στην εξοχή ή στην παραλία όπως πριν, επειδή νιώθουν αμηχανία και φόβο κοινωνικής απόρριψης (Bossema 2011, Backes 2012). Πρέπει λοιπόν να δοθεί περισσότερη προσοχή στους ψυχοκοινωνικούς αυτούς παράγοντες, ώστε να βρεθούν λύσεις που θα αμβλύνουν τα προβλήματα τους. Τέλος, ο Bossema και συν (2011), αναφέρουν ότι, σπουδαίο ρόλο στην προσαρμογή παίζει η αποδοχή της ασθένειας. Τα άτομα που τελικά αποδέχτηκαν τη κολοστομία τους και ήταν αισιόδοξοι, είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής (Papadopoulou 2014). Η αίσθηση της αποδοχής της στομίας δείχνει ότι ορισμένα άτομα ζουν αρκετά καλά με αυτήν και προσπαθούν να ξεπεράσουν τα εμπόδια που εμφανίζονται στην καθημερινή τους ζωή, προσαρμοζόμενοι στη νέα τους κατάσταση και δείχνουν σημάδια θέλησης όπως είναι η διαδικασία αποκατάστασης, όπου όλα αυτά ευνοούν την κοινωνική, αλλά και εργασιακή τους ένταξη (Recalla 2013).

Ως εκ τούτου, τα άτομα με στομίες, ακόμη και για σύντομα χρονικά διαστήματα, πρέπει να εκπαιδεύονται με ακρίβεια για τα πολλά προβλήματα που σχετίζονται με τις στομίες. Είναι απαραίτητη η υποστήριξη των ασθενών με προσωρινές και μόνιμες στομίες μέσω ψυχικών ενδεχομένως διαβουλεύσεων (Hong 2014). Συμπερασματικά, θα μπορούσε κανείς να πει ότι η αντίληψη του σωματικού του ειδώλου όχι απλά απειλείται, αλλά είναι πραγματικότητα με όλες τις ψυχολογικές επιπτώσεις, όχι μόνο στο ίδιο το άτομο, αλλά και στο περιβάλλον του. Συχνά οι ασθενείς βιώνουν αισθήματα άγχους, άρνησης, οργής, θυμού, απόρριψης, ζήλιας για τους υγιείς ανθρώπους, ενοχής για την παρούσα κατάσταση της υγείας τους, φόβο για την εξέλιξή της (Sharpe 2011).

Περιορισμοί της μελέτης

Σχεδόν καμία έρευνα δεν μπορεί να αποκλείσει την πιθανότητα ύπαρξης περιορισμών οι οποίοι ενδεικτικά μπορούν να αφορούν στις δειγματοληπτικές τεχνικές, στον σχεδιασμό της μελέτης και στην ανάλυση των μεταβλητών (Crosby 2006). Μία παράμετρος η οποία δεν μελετήθηκε, είναι η εστίαση στη διερεύνηση των αναγκών μεταξύ των συντρόφων, διότι αποτελεί σημαντική επιδίωξη καθώς αυξάνεται η γνώση, ενώ ως σύντροφοι φαίνεται να βοηθούν και να υποστηρίζουν τον ασθενή με διάφορους τρόπους, συμπεριλαμβανομένου της ψυχολογικής στήριξης.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ειλεοστομία επηρεάζει τις σχέσεις των πασχόντων με το περιβάλλον τους και γενικότερα την ποιότητα της

ζωής, καθώς μεταβάλλει την εικόνα του σώματος. Ο έλεγχος της στομίας, η επιστροφή στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή, η καλή φυσική και ψυχολογική κατάσταση είναι στοιχεία μιας παρατεταμένης διεργασίας με την οποία ο νοσηλευτής μπορεί να συμβάλλει καθοριστικά στη μετέπειτα πορεία της ζωής του αρρώστου, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας της μετέπειτα ζωής του.

Παράλληλα, η διατήρηση της αυτοκυριαρχίας μέσω της αυτοεκτίμησης πρωτίστως δείχνει πως είναι σημαντική. Η έκφραση δυσαρέσκειας αποτελεί τροχοπέδη για τη μετέπειτα ζωή. Βεβαίως το εύρος των μεταβολών που υφίσταται η προσωπικότητα των ασθενών εξαρτάται από τις συνθήκες της ασθένειάς του, την εμπειρία του από τη θεραπεία, τη συναισθηματική προσαρμοστικότητα του και από ένα πλήθος άλλων παραγόντων, στους οποίους συμπεριλαμβάνεται και η διαθέσιμη κοινωνική υποστήριξη.

Σε γενικές γραμμές πάντως, η συγκεκριμένη επέμβαση συνοδεύεται από προκλήσεις και απώλειες, οι οποίες απειλούν τα ιδιαίτερα στοιχεία που κάνουν μοναδικό ένα άτομο, όπως η εξωτερική εμφάνιση και η σωματική λειτουργικότητα, οι σωματικές και οι νοητικές ικανότητες, τα σχέδια και οι προσδοκίες για το μέλλον, όπως, επίσης, η κοσμοθεωρία και η φιλοσοφία ζωής. Όταν πολλά από τα μοναδικά γνωρίσματα και ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ενός ατόμου υφίστανται αλλαγές ή δεν βρίσκουν πλέον τρόπο έκφρασης, τότε το άτομο θα πρέπει να προσπαθήσει να αναπτύξει νέες διαστάσεις της ταυτότητάς του.

Σε σχέση με αυτό το θέμα, η διατήρηση ικανοποιητικών και θετικών κοινωνικών επαφών αποτελεί έναν σημαντικό τρόπο προστασίας και διαφύλαξης της ταυτότητας των ασθενών που φέρουν ειλεοστομία. Επιπλέον, για την επίτευξη του ίδιου στόχου υπό αυτές τις δύσκολες συνθήκες, απαιτείται μια ευέλικτη και ευπροσάρμοστη αντίληψη της υποκειμενικής ταυτότητας.

Συνοπτικά, η κοινωνική υποστήριξη καλλιεργεί μια θετική στάση ως προς τη ζωή και μια ακόμη υψηλότερη αίσθηση αυτοεκτίμησης. Αυτό προϋποθέτει μια ανθεκτικότερη αντίσταση του ατόμου στην παρούσα κατάσταση. Οι άνθρωποι που είναι δέσμιοι της ασθένειάς τους έχουν στη διάθεσή τους τον κοινωνικό περίγυρο που η αξιοποίηση του αποτελεί αναγκαία, παρότι μπορεί να θεωρηθεί υπερπροστασία και προσπάθεια ελέγχου από τον ασθενή. Έτσι, η οικογενειακή συμβουλευτική βοηθά στην προσαρμοστικότητα του ατόμου, αλλά και στη διατήρηση των ρόλων στο πλαίσιο μιας ασθένειας.

Όπως ερμηνεύτηκε μέσα από τις συνεντεύξεις αναλήφθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα που είχαν τεθεί και με βεβαιότητα μπορεί να καταγραφεί ότι τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας διεύρυναν τις γνώσεις πάνω στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς μαθαίνουν για τον εαυτό τους, και, κυρίως, προετοιμάζονται για το μέλλον τους.

Τα αποτελέσματα που εξήχθησαν από την παρούσα μελέτη ενθαρρύνουν την περαιτέρω έρευνα. Από αυτά

που είναι ήδη γνωστά, η μελέτη είναι η πρώτη του είδους της σε μεταπτυχιακό επίπεδο στην Ελλάδα, αλλά και η πρώτη για την ερμηνεία των αντιλήψεων και των πεποιθήσεων των ασθενών για την επίδραση της αλλαγής της εικόνας του σώματος έπειτα από προσωρινή ή μόνιμη ειλεοστομία.

Αν και η μελέτη περιορίζεται σε πέντε ασθενείς, έχει μερικές σημαντικές συνέπειες. Ανοίγει νέους δρόμους για την έρευνα σχετικά με θέματα ποιότητας ζωής στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Οι συνθήκες και οι περιστάσεις έχουν διαφοροποιηθεί και θα συνεχίζουν να μεταβάλλονται. Η Νοσηλευτική διαφοροποιεί τους τρόπους και τα μέσα της, προσαρμόζει τις τεχνικές και τις διεργα-

σίες σύμφωνα με τις ανάγκες υγείας των ανθρώπων και της κοινωνίας, αναπτύσσει την έρευνα και προάγει την εκπαίδευση.

Ευχαριστίες

Είμαστε υπόχρεοι στα άτομα που έδωσαν ελεύθερα το χρόνο τους για να συμμετάσχουν σε τούτη την έρευνα. Ειλικρινείς ευχαριστίες στον Δρ. Στέφανο Μαντζούκα, Αναπληρωτή Καθηγητή στη Νοσηλευτική Πράξη Βασισμένη στην Ποιοτική Έρευνα και στον Αναστοχασμό του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι.) Ηπείρου, που παρείχε υποστήριξη, συμβουλές και καθοδήγηση.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Alexander B., Rubinstein R., Goodman M., Luborsky M. (1992). A Path Not Taken: A Cultural Analysis of Regrets and Childlessness in the Lives of Older Women. *The Gerontologist*. 32(5):618-26.
- Andersson G., Engstrom A., Soderberg S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*. 16(6): 603-608.
- Backes M.T.S., Backes D.S., Erdmann A.L. (2012). Feelings and Expectations of Permanent Colostomy Patients. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2(3):9-14.
- Banner D.J., Albarran J.W. (2009). "Computer-assisted qualitative data analysis software: a review". *Canadian journal of cardiovascular nursing*. 19 (3): 24-31.
- Bossema E.R., Seuntjens W.M., Marijnen C.A., et al. (2011). The relation between illness cognitions and quality of life in people with and without a stoma following rectal cancer treatment. *Psycho-Oncology*. 20(4):428-434.
- Cascais A., Martini J.G., Almeida P.J.S. (2007). Ostomy impact in the process of human living. *Texto Contexto Enferm*. 16(1):163-67.
- Cetolin S., Beltrame V., Cetolin S., Presta A. (2013). Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. *Arq Bras Cir Dig*. 26(3):170-2.
- Crosby A., DiClemente R.J., Salazar L.F. (2006). *Introduction to Scientific Writing Research Methods in Health promotion*. John Wiley & Sons Publications.
- Dabirian A., Yaghmaei F., Rassouli M., et. al. (2011). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*. 5: 1-5.
- Darviri C. (2009). *Research methodology in the field of health*. Athens, Medical Pub.: P. Ch. Paschalidis.
- Duitsman D.M., & Cychosz C.M. (1994). Psychosocial similarities and diggerences among employed and unemployed heart transplant recipients. *Journal of Heart Lung Transplant*. 13(1):108-15.
- Dunn J., Lynch B., Rinaldis M., et al. (2006). Dimensions of quality of life and psychosocial variables most salient to colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*. 15(1):20-30.
- Guest G., MacQueen N. (2012). *"Introduction to Thematic Analysis"*. Applied Thematic Analysis.
- Hedman E., Ljotsson B., Lindefors N. (2012). Cognitive behavior therapy via the Internet: a systematic review of applications, clinical efficacy and cost-effectiveness. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 12:745-64.
- Hong K., Kim E., Chung S., Kim K. (2014). Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. *Ann Surg Treat Res*. 86(3): 152-160.
- Hsieh H.F., & Shannon S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 14(9), 1277-1288.
- Kasperek M.S., Hassan I., Cima R.R., et al. (2012). Long-term Quality of Life and Sexual and Urinary Function After Abdominoperineal Resection for Distal Rectal Cancer. *Dis Colon Rectum*. 55(2):147-154.
- Krouse R.S., Grant M., Rawl S.M., et al. (2009). Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *J Psychosom Res*. 66(3):227-233.
- Kyriazi N. (1999). *Sociological Research. Critical Overview of Methods and Techniques*. Athens: Greek Letters.
- MacArthur A. (1996). Sexuality and the stoma: helping patients to cope. *Nurs Times*. 92:34-5.
- Mancuso S., Knoesen N., Castle D.J. (2010). Delusional vs nondelusional body dysmorphic disorder. *Compr Psychiatry*. 51:177-182.
- Mantzoukas S. (2004). Issues of representation within qualitative inquiry. *Qual Health Res*, 14:994-1007.
- Marques L., Weingarden H.M., Leblanc N.J., et al. (2011). Treatment utilization and barriers to treatment engagement among people with body dysmorphic symptoms. *J Psychosom Res*. 70:286-93.
- Marquis P., Marrel A., Jambon B. (2003). Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. *Ostomy Wound Manage*; 49:48-55.
- Mauricio V.C., Souza O., Lisboa M. (2014). Biopsychosocial determinants of the labor inclusion process of the person with a stoma. *Rev. bras. enferm*. 67(3).
- Nordstrom G.M., Nyman C.R. (1991). Living with a urostomy. A follow up with special regard to the peristomal-skin complications, psychosocial and sexual life. *Scand J Urol Nephrol Suppl*. 138: 247-51.
- Nugent K.P., Daniels P., Stewart B., et al. (1999). Quality of life in stoma patients. *Dis Colon Rectum*. 42:1569-74.
- Ohman U. (1982). Prognosis in patients with obstructive colorectal carcinoma. *Am J Surg*. 143:742-747.
- Papadopoulou L., Papoulia F. (2014). Psychosocial effects on quality of life of the patiemts with a colostomy. *Preoperative Nursing*. 3(3).
- Parahoo K. (2006). *Nursing research: Principles, process and issues*. 2nd ed. Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Persson E., Hellstrom A.L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy*

- Continence Nurs.* 29:103–108.
- Pervin A., Lawrence J.P. (2001). *Personality Theories*. Greek translation editor: Alexandropoulou A. - Daskalopoulou E., Athens, Tsoukitto.
- Phillips K.A. (2009). *Understanding Body Dysmorphic Disorder: an Essential Guide*. New York, NY: Oxford University Press.
- Recalla S., English K., Nazarali R., Mayo S., Miller D., Gray M. (2013). Ostomy Care and Management: A Systematic Review. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 40(5):489–500.
- Reynolds F. (1997). Coping with chronic illness and disability through creative needlecraft. *British journal of occupational Therapy.* 60(8):352–356.
- Salter M.J. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch? *J Adv Nurs.* 17:841–48.
- Santos G., Lúcia V.C., Corrêa E.C. (2006). Quality of Life and Coping of Persons with Temporary and Permanent Stomas. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing.* 33(5):503–509.
- Santos V.L.C.G., Paula C.A.D., Secoli S.R. (2008). Ostomy adult in São Paulo: a study on the cost of specialized equipment. *Rev Esc Enferm USP.* 42(2):249–55.
- Scheer J., Luborsky M. (1991). The Cultural Context of Polio Biographies. *Orthopedics.* 14(11):1173–81.
- Sharpe L., Patel D., Clarke S. (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *J Psychosom Res.* 70(5):395–402.
- Sinha A., Goyal H., Singh S., Rana S.P. (2009). Quality of life of ostomates with the selected factors in a selected hospital of Delhi with a view to develop guidelines for the health professionals. *Indian J Palliat Care.* 15:111–114.
- Sprunk E., Alteneder R.R. (2000). The impact of an ostomy on sexuality. *Clin J Oncol Nurs.* 4:85–88.
- Strauss A., Corbin J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. Thousand Oaks, Sage Publ.
- Thomas J.R. & Nelson J.K. (1996). *Research methods in physical activity*. Champaign IL: Human Kinetics.
- Thompson C. (1999). Qualitative research into nursing decision making: Factors for consideration in theoretical sampling. *Qual Health Res.* 9:815–828.
- Veale D., Anson M., Miles S., et al. (2014). Efficacy of cognitive behaviour therapy versus anxiety management for body dysmorphic disorder: a randomised controlled trial. *Psychother Psychosom.* 83(6):341–53.
- WOCN (2016). The History of the WOCN Society. Available at: https://www.wocn.org/page/about_us [Accessed: 10 November 2016].

In depth understanding of the perceptions of people with ileostomy regarding their body image

Stefanos Digonis

Nurse, MSc, Faculty of Health Sciences, University of Ioannina

ABSTRACT

Introduction: Overall, the picture that someone has for oneself as integrated and independent man can be put to severe test because of the compulsory dependence that the ileostomy causes.

Aim: The aim of this study was to investigate in depth the opinions and expectations of patients who have undergone ileostomy, with the ultimate goal of interpreting and better understanding of human emotions in the actual environment to which they belong, highlighting the underlying impact on self-image.

Methods: Data collection was performed by individual semi-structured interviews with open-ended questions. The sample consisted of five patients who had undergone surgery ileostomy and were selected by purposive sampling. For data analysis the qualitative methodological approach and specific initial coding «in vivo» was used, as well as thematic content analysis.

Results: Nine subcategories were created. Each of them also grouped to record six categories. Afterwards, three themes derived from these categories: a) The soul stressful situation as a specific pattern of perception of self-image, b) The preservation of identity through social support: the imaginary walls of the society towards the patient, c) The subjective feeling of lack of power and lack of attractiveness because of compulsory dependency disease. The ileostomy, permanent or temporary, except of the exhaustively physical symptoms, has serious impact on the mental and social well-being by influencing the way the person sees the change in its body image, resulting in limitations in its personal and social life.

Conclusions: The reaction of a patient to his/hers disease can be affected by many variables, including the way that the patient sees himself, the he/she behaves and thinks. Changes in physical appearance, function and body integrity are usually central to the long- or short-term experience of illness and care.

Key-words: Ileostomy, illness experience, quality of life, self-image, stoma complications, phenomenology-hermeneutics.

Correspondent: Stefanos Digonis
e-mail: digonisstefanos@hotmail.com

Submission date: 03/04/2019
Publication date: April 2020

Citation: Digonis S. (2020). In depth understanding of the perceptions of people with ileostomy regarding their body image. *Hellenic Journal of Nursing Science* 13(2): 40-55, <https://doi.org/10.24283/hjns.202026>