



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗΝ
ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ



ΔΗΜΟΚΡΙΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΡΑΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ, ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ - ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ,
ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ, ΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ»

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία
«Εμπειρίες Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας»

ΣΟΥΛΑΚΕΛΛΗ ΜΑΡΙΑ

A.M. 9409

Ακαδημαϊκό Έτος: 2019-2020

Η τριμελής επιτροπή

Επόπτρια

Έσαρη Φιλία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, Ε.Κ.Π.Α.

Μέλος

Κανδυλάκη Αγάπη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Δ.Π.Θ.

Μέλος

Τσαμπαρλή Αναστασία, Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Αιγαίου

ΑΘΗΝΑ 2020

Φύλλο Εξέτασης

Επόπτρια:

(υπογραφή)

Μέλος:

(υπογραφή)

Μέλος:

(υπογραφή)

Ημερομηνία:

Βαθμός:

Copyright © Σουλακέλλη Μαρία 2020

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της παρούσας διπλωματικής εργασίας από το Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής στην Προσχολική Ηλικία του Ε.Κ.Π.Α. και το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας του Δ.Π.Θ. δεν υποδηλώνει την αποδοχή των απόψεων της συγγραφέως εκ μέρους των Τμημάτων των

Πανεπιστημίων.

Σε εκείνους που βρίσκουν το θάρρος να ξεκινούν.

Ευχαριστίες

Καθώς το ταξίδι αυτό, το δημιουργικό και συνάμα απαιτητικό, φτάνει στο τέλος του, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω κάποιους ανθρώπους.

Είμαι ειλικρινά βαθιά ευγνώμων στους ανθρώπους που δέχθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Τους ευχαριστώ θερμά που μοιράστηκαν μαζί μου τις εμπειρίες και τις σκέψεις τους, αλλά και για την εμπιστοσύνη που μου έδειξαν και ελπίζω να στάθηκα αντάξια.

Ευχαριστώ, επίσης, την κυρία Ίσαρη Φιλία που δέχθηκε να εποπτεύσει την εργασία αυτή.

Επιπροσθέτως, ευχαριστώ πολύ τον Σύλλογο Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Αττικής για την άμεση ανταπόκριση, την καλή συνεργασία και την πολύτιμη βοήθεια στην εύρεση των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω την μητέρα μου, την αδερφή μου, τον σύντροφό μου, τους φίλους μου και όσους άλλους ανθρώπους με στήριξαν, ο καθένας με τον τρόπο που μπορούσε, δείχνοντας κατανόηση και πίστη για την ολοκλήρωση της παρούσας έρευνας και των σπουδών μου.

Περίληψη

Η διάγνωση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας αφορά ολοένα και μεγαλύτερο κομμάτι πληθυσμού και διακρίνεται από τη μοναδικότητα της πορείας της στον κάθε ασθενή. Για τους ασθενείς αποτελεί μία ιδιαίτερα έντονη εμπειρία, η οποία έχει αντίκτυπο σε διάφορους τομείς της ζωής τους. Στην παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε ποιοτική διερεύνηση των εμπειριών ανθρώπων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Μέσα από μία Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση στόχος υπήρξε η βαθύτερη κατανόηση των βιωμάτων των ασθενών από το πρώτο άκουσμα της διάγνωσης έως και την παρούσα χρονική περίοδο της ζωής τους. Πραγματοποιήθηκαν 7 ημιδομημένες συνεντεύξεις με ασθενείς, μέσα από τις οποίες αναδείχθηκαν οι αλλαγές που προκλήθηκαν στη ζωή τους μετά τη διάγνωση και οι τρόποι με τους οποίους διαχειρίστηκαν τις αλλαγές αυτές. Επιπροσθέτως, τα αποτελέσματα έδειξαν πως μετά τη διάγνωση οι ασθενείς έχουν αλλάξει την εικόνα που είχαν για τον εαυτό τους και πως κάνουν σκέψεις περιορισμού για το μέλλον τους όσο αφορά την εργασία, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις και την πορεία των συμπτωμάτων.

Λέξεις- κλειδιά: σκλήρυνση κατά πλάκας, εμπειρίες ασθενών, ποιοτική μεθοδολογία, ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση

Abstract

The diagnosis of Multiple Sclerosis affects an ever larger portion of the population and is distinguished by the uniqueness of its course in each patient. For patients it is a particularly intense experience that has an impact on various areas of their lives. The present study was a qualitative investigation of the experiences of people with multiple sclerosis. Through an Interpretive Phenomenological Approach the goal was to deepen understanding of patients' experiences from the first hearing of the diagnosis to the present time of their lives. Seven semi-structured patient interviews were conducted, which highlighted changes in their lives after diagnosis and how they managed these changes. In addition, the results showed that after the diagnosis patients had changed the image they had of themselves and they are making limiting thoughts about their future in terms of work, interpersonal relationships and the course of symptoms.

Keywords: multiple sclerosis, patient experiences, qualitative methodology, phenomenological interpretive analysis

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη.....	4
Abstract	5
1. Εισαγωγή.....	8
2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση	11
2.1. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους ασθενείς.....	11
2.2. Η ζωή των ασθενών μετά τη διάγνωση.....	13
3. Μεθοδολογία.....	17
3.1. Το Επιστημολογικό υπόβαθρο: Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση ..	18
3.1.1. Φαινομενολογία.	18
3.1.2. Ερμηνευτική.	19
3.1.3. Ιδιογραφία.	20
3.2. Η διαδικασία της έρευνας.....	21
3.2.1. Δειγματοληψία.....	21
3.2.2. Οι συμμετέχοντες.....	22
3.2.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων.	23
3.2.4. Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων.....	24
3.3. Ποιότητα της έρευνας.....	25
3.3.2. Δεοντολογία.	25
3.3.3. Αναστοχαστικότητα.	26
4. Ερευνητικά Ευρήματα	28
4.1. Απώλειες.....	28
4.1.1. Ανεξαρτησία.	29
4.1.2. Σωματική κατάσταση.	30
4.1.3. Γνωσιακές λειτουργίες.	33
4.2. Τρόποι διαχείρισης αλλαγών	35
4.2.1. Μπαίνοντας σε πρόγραμμα.....	35
4.2.2. Η ασθένεια ως δώρο.	37
4.2.3. Πηγές στήριξης.....	39
4.3. Εικόνα εαυτού	42
4.3.1. Ευθύνη για την ασθένεια.....	42
4.3.2. Αναθεώρηση στερεοτύπων.....	44

4.3.3. Αλλαγές στις σχέσεις με οικεία πρόσωπα.....	46
4.3.4. Πως φαίνομαι στους άλλους.....	48
4.4. Σκέψεις για το μέλλον.....	49
4.4.1. Εργασία.....	50
4.4.2. Συντροφικές σχέσεις και δημιουργία οικογένειας.....	52
4.4.3. Άγνωστη πορεία συμπτωμάτων.....	55
5. Συζήτηση.....	58
6. Περιορισμοί.....	69
7. Προτάσεις.....	69
Βιβλιογραφία.....	70
Παράρτημα Α.....	83
Παράρτημα Β.....	86

1. Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αποτελεί μία νόσο αυτοάνοση και χρόνια, συνιστώντας την τρίτη κατά σειρά πιο συχνή αιτία σοβαρής αναπηρίας, που οφείλεται σε νευρολογικούς παράγοντες, στο ηλικιακό φάσμα 20 έως 40 ετών, διάστημα στο οποίο εκδηλώνονται τα πρώτα συμπτώματα της ασθένειας. (Βοζίκης, Σωτηροπούλου, 2012; Καστανιάς, Τοκμακίδης, 2008; Πολυκανδριώτη, Κυρίτση, 2006). Η μέση ηλικία έναρξης της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στην Ελλάδα ανέρχεται στα 27 έτη (Τσούγγου, Τζεναλής, Μπελλάλη, 2016). Για τους νέους ενήλικες αποτελεί την δεύτερη πιο κοινή αιτία για νευρολογική αναπηρία ακολουθώντας την πρώτη σε σειρά που είναι τα ατυχήματα (Ysrraelit, Fiol, Gaitan & Correale, 2018; Olsson, Skär, Söderberg, 2010).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, σύμφωνα με τα στοιχεία της Multiple Sclerosis International Federation για το 2013 ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει αυξηθεί σε 2,3 εκατομμύρια, από 2,1 που ήταν το 2008 (MSIF, 2013). Σύμφωνα με τα ίδια στοιχεία, στην Ελλάδα ο επιπολασμός ισούταν με 70 ασθενείς ανά 100.000 κατοίκους με την πλειονότητα αυτών να είναι γένους θηλυκού και την αναλογία εμφάνισης να αντιστοιχεί σε 1,4 υπέρ των γυναικών (Lex, Weisenbach, Sloane, Syed, Rasky & Wolfgang, 2017; Harbo, Gold, Tintoré, 2013; MSIF, 2013; Πολυκανδριώτη, Κυρίτση, 2006). Το φύλο, μάλιστα, φαίνεται να ασκεί επιρροή στην κλινική πορεία της ασθένειας, καθώς οι γυναίκες σε σύγκριση με τους άντρες εμφανίζουν λιγότερο καταστροφικές αλλοιώσεις, αλλά περισσότερες φλεγμονώδεις (Tomassini, Onesti, Mainero, Giugni, Paolillo, Salvetti, Nicoletti, Pozzilli, 2005).

Τα αίτια πρόκλησης της νόσου παραμένουν άγνωστα μέχρι και σήμερα, αν και σύμφωνα με ορισμένες επιστημονικές ενδείξεις φαίνεται να είναι αποτέλεσμα αλληλεπίδρασης γονιδιακών και περιβαλλοντικών παραγόντων και να μειώνει το προσδόκιμο ζωής των ασθενών κατά 5 με 10 χρόνια (Moore, Methley, Pollarda, Mutch,

Hamida, Elson & Jacob 2016; Harbo, Gold, Tintoré, 2013; Bambara, Turner, Williams, Haselkorn, 2014; Καστανιάς, Τοκμακίδης, 2008). Η ασθένεια διακρίνεται σε διαφορετικές μορφές, η διάκριση των οποίων βασίζεται στο ρυθμό εξέλιξης της νόσου και στην συχνότητα και την ένταση των συμπτωμάτων (Karaca, Zhang, Cattani, Ayan, 2017). Το 85% του συνόλου των ασθενών εμφανίζει εξάρσεις και υφέσεις, με διαστήματα σταθερότητας μεταξύ των επεισοδίων, μια μορφή της ασθένειας η οποία αποκαλείται διαλείπουσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Βορδώνη, 2017; Sand, 2015; Goldenberg, 2012; Muray, 2006). Οι περισσότεροι από τους ασθενείς με τον καιρό εισέρχονται σε μία φάση προοδευτικής εξέλιξης όπου τα συμπτώματα της ασθένειας επιδεινώνονται και η μορφή αυτή καλείται πρωτοπαθώς προϊούσα (Νικολακοπούλου, 2010; Muray, 2006).

Η δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή της ασθένειας εμφανίζεται με την πάροδο των χρόνων περίπου στους μισούς από τους ασθενείς που έχουν διαγνωσθεί με τη διαλείπουσα μορφή και χαρακτηρίζεται, επίσης, από εξάρσεις και υφέσεις, με συμπτώματα που, όμως, φαίνεται να μην υποχωρούν (Βορδώνη, 2017; Karaca et al, 2017; Sand, 2015; Goldenberg, 2012) Ενώ, τέλος, στην προϊούσα υποτροπιάζουσα μορφή υπάρχουν συνεχείς υποτροπές ήδη από την έναρξη της ασθένειας (Goldenberg, 2012; Νικολακοπούλου, 2010).

Μια άλλη διάκριση των μορφών της ασθένειας είναι εκείνη της καλοήθους και κακοήθους (Νικολακοπούλου, 2010; Muray, 2006). Στην καλοήθη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ο ασθενής μπορεί να μην εμφανίσει κανένα σύμπτωμα έως και 15 χρόνια μετά τη διάγνωση, ενώ στην κακοήθη ο ασθενής εμφανίζει σύντομα κάποια αναπηρία (Νικολακοπούλου, 2010; Muray, 2006).

Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Οι ασθενείς λαμβάνουν θεραπευτικές αγωγές που συντελούν κυρίως στη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους, μέσω της μείωσης των δυσλειτουργιών που προκύπτουν από τις υποτροπές ή την καθυστέρηση εμφάνισης των συμπτωμάτων (Karaca et al, 2017; Palmer, Colman, O'Leary,

et al., 2013; Τριανταφύλλου, 2000). Λόγω της φύσης της ασθένειας και της διαφορετικότητας των συμπτωμάτων οι ασθενείς χρειάζονται διαρκή παρακολούθηση και εξατομικευμένες ιατρικές προσεγγίσεις (Τσούγγου, Τζεναλής, Μπελλάλη, 2016).

2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

2.1. Η ανακοίνωση της διάγνωσης στους ασθενείς

Το πρώτο σύμπτωμα που εμφανίζει ένας ασθενής αποτελεί την έναρξη της συνύπαρξής του με τη νόσο (Κουτσουράκη, 2010). Η στιγμή της ανακοίνωσης της διάγνωσης έχει βαρύνουσα σημασία για τα άτομα και μένει χαραγμένη στη μνήμη τους (Johnson, 2003).

Η ανακοίνωση αποτελεί συνταρακτική στιγμή για τους ασθενείς, τα συγγενικά και τα φιλικά τους πρόσωπα, λόγω της απρόβλεπτης πορείας της και της δυσκολίας προγραμματισμού του μέλλοντος (Shadday, 2007; Johnson, 2003; Gibson, Frank, 2002; Burnfield & Burnfield, 1978). Ο τρόπος με τον οποίο πραγματοποιείται η ανακοίνωση επηρεάζει τόσο την ψυχολογία και τη συμπεριφορά ενός ασθενούς, όσο και τη συνεργασία του με τον ιατρικό προσωπικό (Νικολακοπούλου, 2010; Papathanasopoulos, Nikolakopoulou, Scolding, 2005).

Σύμφωνα με έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί φαίνεται πως υπάρχει μία διάσταση μεταξύ της θεωρίας και της πράξης, όσο αφορά την ανακοίνωση της διάγνωσης. Οι θεράποντες ιατροί ισχυρίζονται πως οι ασθενείς χρειάζεται να λαμβάνουν άμεσα τη διάγνωση και τις απαραίτητες πληροφορίες γύρω από την ασθένεια, στην πραγματικότητα, όμως, δεν αφιερώνουν στους ασθενείς τον χρόνο που χρειάζονται (Lex et al., 2017; Papathanasopoulos et al, 2005; Heesen, Kolbeck, Gold, Schulz, Schulz, 2003; Burnfield & Burnfield, 1978). Επιπροσθέτως, φαίνεται πως οι ασθενείς συλλέγουν πληροφορίες για την ασθένεια από πηγές πέραν του γιατρού τους, όπως τα βιβλία και το διαδίκτυο (Heesen, et al, 2003).

Οι ασθενείς μπορεί να βιώσουν ποικίλα συναισθήματα στο πρώτο άκουσμα της διάγνωσης. Μελέτες έχουν δείξει πως ορισμένοι ασθενείς νιώθουν ένα αίσθημα

ανακούφισης, καθώς συνειδητοποιούν πως δεν πρόκειται για μία τερματική για τη ζωή τους ασθένεια (Κουτσοιράκη, 2010; Johnson, 2003). Φαίνεται, ωστόσο, πως και στους ασθενείς αυτούς, αυτό το πρώτο αίσθημα της ανακούφισης αντικαθιστάται πολύ σύντομα από πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων που δυσκολεύουν την καθημερινότητά τους (Κουτσοιράκη, 2010).

Τα συναισθήματα που κυριαρχούν είναι εκείνα του άγχους, του φόβου, του θυμού, του σοκ, των ενοχών και της άρνησης και παρομοιάζονται με τα στάδια του πένθους (Cowan, Pierson & Leggat, 2018; Lustig, Jade Xu, Strauser, MacKay, 2017; Νικολακοπούλου, 2010; Burnfield & Burnfield, 1978). Ο μηχανισμός άμυνας της άρνησης φαίνεται να πρωταγωνιστεί το πρώτο διάστημα και να παρέχει ένα είδος προστασίας στον ασθενή κατά άκουσμα της διάγνωσης (Livneh, McMahon, Rumrill Jr, 2018; Beisser, 1979). Μέσα στο πλαίσιο αυτό κάποιοι ασθενείς, ειδικότερα οι νεότεροι σε ηλικία, επιζητούν την άποψη και άλλων ειδικών (Νικολακοπούλου, 2010).

Ο θυμός φαίνεται να διαδέχεται την άρνηση και ο ασθενής εστιάζει σε σκέψεις που αφορούν το γιατί συνέβη κάτι τέτοιο στον ίδιο (Κουτσοιράκη, 2010; Νικολακοπούλου 2010). Ο θυμός των ασθενών μπορεί να κινηθεί προς πολλές διαφορετικές κατευθύνσεις και πρόσωπα και παρατηρείται πως επιρρίπτουν ευθύνες στον ίδιο τους τον εαυτό για τις μέχρι τώρα επιλογές στη ζωή τους (Lustig et al., 2017; Νικολακοπούλου, 2010).

Εν συνεχεία, οι ασθενείς βιώνουν έντονο άγχος το οποίο εστιάζεται σε διαφορετικές πτυχές της ζωής τους. Άγχος για την ποιότητα της ζωής τους στο μέλλον και της σωματικής του κατάστασης, καθώς η πορεία εξέλιξης της νόσου είναι άγνωστη για το κάθε άτομο (Νικολακοπούλου, 2010; Johnson, 2003; Gibson, Frank, 2002). Ακόμη, πηγή πρόκλησης για το βίωμα αισθημάτων άγχους από τους ασθενείς είναι και οι σκέψεις εγκατάλειψης από τα οικεία τους πρόσωπα λόγω της ασθένειας και πιθανής

απομόνωσης τους (Κουτσοιράκη 2010; Johnson, 2003).

Στην πορεία του χρόνου η κατάθλιψη είναι εκείνη που αντικαθιστά το άγχος και μπορεί να προκληθεί είτε από την ίδια την ασθένεια, η οποία επιφέρει απογοήτευση και αισθήματα κόπωσης, είτε ως επακόλουθο των αλλαγών που γνωρίζει ο ασθενής ότι θα επέλθουν στη ζωή του (Νικολακοπούλου, 2010). Οι γυναίκες έχουν διπλάσιες πιθανότητες από τους άνδρες να βιώσουν κατάθλιψη μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης (Burke, 2019; Shadday, 2007). Η κατάθλιψη φαίνεται πως συνδέεται και με την περεταίρω πορεία της ασθένειας, αφού επηρεάζεται από συμπτώματα που επιφέρει, όπως οι σωματικές βλάβες και τα γνωστικά ελλείμματα (Buchanan, Wang, Tai-Seale & Ju, 2003). Ακόμη, η κατάθλιψη μπορεί να συντελέσει στη χειροτέρευση της πορείας της ασθένειας (Buhse, Banke & Clement, 2014; Shadday, 2007).

Σε κάθε περίπτωση όλα τα ανωτέρω εξαρτώνται από την προσωπικότητα του ίδιου του ασθενή, τα πρότερα βιώματά του και την υποστήριξη που δέχεται από τους οικείους του (Livneh et al, 2018; Νικολακοπούλου, 2010). Οι ασθενείς προσαρμόζονται σταδιακά, ο κάθε ένας με τον δικό του ρυθμό, και δημιουργούν μία νέα ταυτότητα η οποία στηρίζεται σε μία βάση ρεαλιστικής αποδοχής των αλλαγών που προκύπτουν στη ζωή τους (Livneh et al, 2018; Burnfield & Burnfield, 1978).

2.2. Η ζωή των ασθενών μετά τη διάγνωση

Οι αλλαγές που επιφέρουν τα συμπτώματα της νόσου στη ζωή των ασθενών επηρεάζουν κύριους τομείς της καθημερινότητάς τους, όπως η εργασία, οι κοινωνικές δραστηριότητες, οι διαπροσωπικές σχέσεις, αλλά και η εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους (Burke, 2019; Cowan, Pierson & Leggat, 2018, Zwibel, Smrtka, 2011).

Τα συμπτώματα που θα εκδηλώσει κάθε ασθενής διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό μεταξύ

τους και η διαφορά αυτή οφείλεται στα νεύρα που έχουν προσβληθεί στον οργανισμό (Μπέλμπα, 2016). Τα συμπτώματα που συναντώνται πιο συχνά μπορούν να συγκαταλεχθούν στα εξής παρακάτω: πόνος, κόπωση, γνωστικές διαταραχές και διαταραχές στη μνήμη, αλλαγές στη διάθεση, κινητικά ζητήματα και διαταραχές στην όραση (Cowan et al., 2018; Turpin, Kerr, Gullo, Bennett, Asano, Finlayson, 2017; Hartoonian, Turner, Terrill, Beier & Day, 2015; Alschuler, Ehde, & Jensen, 2013, Somerset, Sharp, Campbell, 2002).

Το αίσθημα της κόπωσης αποτελεί το πιο κοινό σύμπτωμα που εμφανίζεται μεταξύ των ασθενών, αφού εμφανίζεται έως και στο 90% των πασχόντων και περιγράφεται ως το πιο επώδυνο για τους ίδιους (Turpin, Asano, Finlayson, 2015; Finlayson, Johansson, Kos, 2013; Amato, Portaccio, 2012). Η κόπωση μάλιστα φαίνεται να είναι αλληλένδετη με τις αλλαγές στη διάθεση των ασθενών, αφού για τους ίδιους αποτελεί τροχοπέδη για τη συνέχιση της ζωής τους όπως τη γνώριζαν μέχρι πριν την εμφάνισή της (Simioni, Ruffieuxb, Bruggimanna, Annonia, Schluera, 2007).

Πιο συγκεκριμένα, η κόπωση επιφέρει πολλαπλές δυσκολίες στη καθημερινότητα των ασθενών αφού τους εμποδίζει από την υλοποίηση καθημερινών δραστηριοτήτων, αλλά και τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες (Cowan et al., 2018). Το συνεχές αίσθημα της κόπωσης, που φαίνεται πως δεν βελτιώνεται ούτε από τον ύπνο (Turpin et al., 2017), συνδέεται με την αύξηση του άγχους των ασθενών, καθώς αναγνωρίζουν πως δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε ενέργειες όπως οι οικιακές εργασίες, οι μετακινήσεις για αγορές ή για τη συνάντηση με οικεία τους πρόσωπα (Lerdal, Gulwolsen Celius, Krupp et al., 2007). Κατά τον τρόπο αυτό οι ασθενείς καλούνται να επαναπροσδιορίσουν τον εαυτό τους και να προσαρμοστούν σε ένα νέο πρόγραμμα ακολουθώντας το ρυθμό που το σώμα τους τους επιβάλει (Turpin et al., 2017; Flensner, Rudolfsson, 2016; Somerset et al., 2002).

Επιπροσθέτως, η κόπωση γίνεται αντιληπτή από τους ασθενείς σαν ένα σύμπτωμα το οποίο μπορεί να τους οδηγήσει σε απομόνωση, αφού αδυνατούν να αποδώσουν με τους

ρυθμούς που απέδιδαν μέχρι την εμφάνιση της Σλήρυνσης Κατά Πλάκας, γεγονός που θα μπορούσε να απομακρύνει από κοντά τους τους άλλους ανθρώπους (Cahill, Connolly, Stapleton, 2010; Olsson, Lexell, Soderberg, 2005). Σε σχέση με τους ανθρώπους του περιβάλλοντός τους, οι ασθενείς φαίνεται πως αισθάνονται την ανάγκη να τους εξηγήσουν την κούραση που αισθάνονται, καθώς είναι ένα σύμπτωμα μη ορατό και μπορεί να παρερμηνευθεί από τους άλλους οι οποίοι μπορεί να θεωρήσουν πως αποτελεί δικαιολογία για αποφυγή καταστάσεων (Turpin et al., 2017).

Ακόμη μία επίδραση στη ζωή των ασθενών που είναι βαρύνουσα σημασίας για τους ίδιους είναι η μείωση των ωρών εργασίας τους ή και η οριστική αποχώρησή τους από αυτή (Lex et al., 2017; Turpin et al., 2017, Irvine, Davidson, Hoy, Lowe-Strong, 2009). Η κατάσταση αυτή γίνεται αντιληπτή ως μία πολύ σημαντική απώλεια για τη ζωή τους, η οποία μπορεί να επιφέρει και μεγάλες οικονομικές δυσκολίες (Cowan et al., 2018; Lex et al., 2017). Οι αλλαγές αυτές στις οποίες προβαίνουν οι ασθενείς στον εργασιακό τομέα σχετίζονται, επίσης, με το συνεχές αίσθημα της κόπωσης, αλλά και με σκέψεις γύρω από το γεγονός ότι δεν θα φέρουν εις πέρας τα καθήκοντά τους, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να αποτελέσει και πρόταση του θεράποντος ιατρού τους (Simmons, Tribe, McDonald, 2010; McCabe, Battista, 2004).

Εκτός των ανωτέρω αλλαγών στον εργασιακό τομέα, υπάρχουν κι άλλες πτυχές στη ζωή των ασθενών που γίνονται αντιληπτές ως απώλειες στη ζωή τους (DeJudicibus, McCabe, 2007; Hakim, Bakheit, Bryant, et al., 2000). Πολύ σημαντικά παραδείγματα των απωλειών αυτών αποτελούν η δυνατότητα αυτονομίας, και προσωπικού ελέγχου (Cowan et al., 2018; Somerset et al., 2002). Οι ασθενείς νιώθουν πως εξαρτώνται συνεχώς από κάποιο άλλο πρόσωπο και αυτό τους επηρεάζει διττά, καθώς από την μία πλευρά πρέπει να αποδεχθούν μία νέα - αδύναμη - εικόνα για τον εαυτό τους και από την άλλη πλευρά αισθάνονται πως γίνονται μεγάλο βάρος στους οικείους τους (Cowan et al., 2018; Somerset et al., 2002).

Τέλος, μία ακόμη αλλαγή που επέρχεται στη ζωή των ασθενών μετά τη διάγνωση είναι η εμφάνιση γνωστικών διαταραχών που εκφράζονται μέσα από την αδυναμία συγκέντρωσης προσοχής, μνήμης και ταχύτητας επεξεργασίας πληροφοριών (Βορδώνη, 2017; Ernst, Blanc, Voltzenlogel, Seze, Chauvin, Manning, 2012; Κουτσοράκη, Μπαλογιάννης, 2006; Thornton, Raz, Tucker, 2002). Οι γνωστικές αυτές δυσλειτουργίες εμφανίζονται σε ποσοστό περίπου 70% των ασθενών (Goverover, Basso, Wood, Chiaravalloti, DeLuca, 2011, Simioni et al, 2007). Η εμφάνισή και η βαρύτητά τους διαφέρει από ασθενή σε ασθενή, όπως και κάθε άλλο σύμπτωμα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας (Κουτσοράκη, Μπαλογιάννης, 2006).

3. Μεθοδολογία

Η ποιοτική μέθοδος έρευνας κρίθηκε καταλληλότερη για τη μελέτη των στόχων της παρούσας ερευνητικής εργασίας, καθώς το ενδιαφέρον εστιάζεται στην κατανόηση της εμπειρίας των συμμετεχόντων μέσα από την περιγραφή γεγονότων και όχι στο σχήμα αίτιο – αποτέλεσμα (Willig, 2013; Willig, 2001). Το ενδιαφέρον γύρω από την ποιοτική έρευνα έχει αυξηθεί κατά τα τελευταία έτη και οι μέθοδοί της εφαρμόζονται στο ευρύτερο φάσμα των κοινωνικών επιστημών (Ισαρη, Πουρκός, 2015; Merriam, 2009). Ωστόσο, φαίνεται πως υπάρχει δυσκολία στην απόδοση ενός σαφούς και κοινά αποδεκτού ορισμού για την ποιοτική έρευνα, γεγονός που φανερώνει την πολυπλοκότητά της (Ισαρη, Πουρκός, 2015).

Η ποιοτική μεθοδολογία τοποθετεί στο επίκεντρο τον ίδιο τον άνθρωπο, ο οποίος θεωρείται ειδικός πάνω στην εμπειρία του και για το λόγο αυτό το ενδιαφέρον του ερευνητή εστιάζει στο νόημα που ο ίδιος ο συμμετέχων προσδίδει στην εμπειρία του (Ashworth, 2015; Roller, Lavrakas, 2015; Pietkiewicz & Smith, 2014). Κατά τον τρόπο αυτό, ο ερευνητής δεν προβλέπει πιθανές απαντήσεις και δεν κάνει χρήση προκαθορισμένων μεταβλητών, επειδή αυτές οι ενέργειες αποτελούν αντικατοπτρισμό των προσωπικών απόψεων του ερευνητή για το υπό μελέτη φαινόμενο (Willig, 2013; Willig, 2001). Ο ερευνητής καταβάλλει προσπάθεια να περιγράψει την εμπειρία, όπως αυτή αποτυπώθηκε από τον συμμετέχοντα και να ερμηνεύσει καταστάσεις, εάν αυτό είναι δυνατό (Willig, 2013; Willig, 2001).

Η παρούσα ερευνητική μελέτη στοχεύει να διερευνήσει τις εμπειρίες των ατόμων που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και να αναδείξει τα σημαντικότερα σημεία των εμπειριών των ασθενών, όπως αυτά αναφέρθηκαν από τους ίδιους τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Μέσω της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής προσέγγισης γίνεται προσπάθεια για τη βαθύτερη κατανόηση των βιωμάτων των ασθενών.

3.1. Το Επιστημολογικό υπόβαθρο: Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση

Η Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση μπορεί να γίνει αντιληπτή μέσα από τους βασικούς εννοιολογικούς της άξονες που είναι η Φαινομενολογία, η Ερμηνευτική και η Ιδιογραφία (Larkin & Thompson, 2012).

3.1.1. Φαινομενολογία. Η φαινομενολογία αποτελεί έναν από τους κλάδους της φιλοσοφίας και στρέφει το ενδιαφέρον της στην ερμηνεία των φαινομένων και της εμπειρίας, όπως αυτά γίνονται αντιληπτά από τη συνείδηση των ατόμων (Zahavi, 2019; Boden, Eatough, 2014).

Κατά τον Husserl, τον κυριότερο εκπρόσωπο της Φαινομενολογίας, αυτή σχετίζεται με την αναγνώριση και την άρση των υποθέσεών μας για τον κόσμο και την προσπάθεια διαχωρισμού του εξωτερικού κόσμου από τις αντιλήψεις που έχει ο κάθε ένας για αυτόν (Larkin & Thompson, 2012, Shinebourne, 2011). Στοχεύει, επομένως, στον εντοπισμό των βασικών συνιστωσών των εμπειριών των προσώπων, αλλά και των φαινομένων που τα κάνουν να διακρίνονται από τα άλλα (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Σύμφωνα με τον Heidegger, το καθήκον της Φαινομενολογίας είναι «να αφήνει αυτό που δείχνει τον εαυτό του να βλέπει από τον εαυτό του με τον ίδιο τρόπο που εκδηλώνεται από τον εαυτό του» (Shinebourne, 2011: 19) και έχει ως βασική αρχή το γεγονός πως ο άνθρωπος υπάρχει πάντα σε σχέση με ένα πλαίσιο, με αντικείμενα και με ανθρώπους (Smith, Flowers & Larkin, 2009).

Ο Merleau-Ponty τόνισε τη σημασία του σώματος για την κατανόηση της εμπειρίας, αφού αυτό είναι που μεσολαβεί ανάμεσα σε ένα άτομο και την αντίληψή του για τον κόσμο (Boden, Eatough, 2014; Smith et al, 2009). Σύμφωνα με την παραπάνω θεώρηση κανένας δεν δύναται να αντιληφθεί το βίωμα κάποιου άλλου με τον ίδιο τρόπο, αφού το βίωμα αυτό συνδέεται άρρηκτα με την θέση που ο ίδιος έχει στον κόσμο (Boden, Eatough, 2014; Smith et

al, 2009).

Τέλος, σύμφωνα με ακόμη έναν από τους κυριότερους εκπροσώπους της Φαινομενολογίας, τον Satre, η αντίληψη που ο κάθε ένας αποκτά για τον κόσμο δεν εξαρτάται μόνο από τα πράγματα που είναι παρόντα, αλλά ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο έχουν και τα πράγματα που είναι απόντα (Smith et al, 2009). Το άτομο και η κοινωνία κινούνται παράλληλα και κάθε βήμα ανάπτυξης του ατόμου έχει μία σύνδεση με τον κόσμο που το περιβάλλει (Briedis, 2009).

3.1.2. Ερμηνευτική. Η Ερμηνευτική συνιστά ακόμη έναν κλάδο της φιλοσοφίας που κατά την έναρξή της είχε ως κύριο αντικείμενο τη μελέτη και τη μεθοδολογία της ερμηνείας των κειμένων (Eatough, Eatough, Jonathan, 2017, Barret, Powley, Pearce, 2011). Εστιάζει στον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζουμε και κατανοούμε όσα συμβαίνουν στον κόσμο γύρω μας (Barret et al, 2011).

Ο ερμηνευτικός κύκλος, που έγινε γνωστός από τον Heidegger , αποτελεί την κυκλική μορφή ερμηνείας που μοιράζεται μεταξύ των ατόμων στις αλληλεπιδράσεις τους (Conroy, 2003). Προκειμένου, δηλαδή, να γίνει κατανοητό το σύνολο μίας κατάστασης χρειάζεται να μελετηθούν τα μέρη που την αποτελούν, αλλά και το αντίστροφο, βασιζόμενοι πάντα στην χρονική στιγμή που αυτή συμβαίνει (Conroy, 2003). Κατά τη διάρκεια μίας συνέντευξης για παράδειγμα, η ερμηνευτική επίδραση του κύκλου είναι δυναμική και περιλαμβάνει την ανταλλαγή προσωπικών αξιών και προβληματισμών μεταξύ συμμετεχόντων και ερευνητών (Conroy, 2003).

Κατά τον Schleiermacher η ερμηνεία έχει μία διττή σημασία, αφού είναι γραμματική και ψυχολογική και η συνένωση αυτών των δύο είναι που οδηγεί κάποιον στην κατανόηση μίας κατάστασης (Eatough et al, 2017). Ο Dilthey αναπτύσσοντας την έννοια της ψυχολογικής διάστασης της ερμηνείας του Schleiermacher αναφέρει πως μόνο μέσω της

ενσυναίσθησης μπορεί κανείς να κατανοήσει επαρκώς την εμπειρία κάποιου άλλου (Courtney Hammond, 2009).

3.1.3. Ιδιογραφία. Η ιδιογραφία ως προσέγγιση αναφέρεται στη σε βάθος ανάλυση μεμονωμένων περιστατικών και στη μελέτη κάθε ανθρώπου ξεχωριστά, αφού λαμβάνει υπόψη τη μοναδικότητα των ίδιων και του περιβάλλοντός τους (Pietkiewicz & Smith, 2014). Η θεμελιώδης αρχή της αφορά την εξατομικευμένη προσέγγιση προτού οδηγηθεί σε γενικά συμπεράσματα (Pietkiewicz & Smith, 2014). Δίνεται στον ερευνητή η δυνατότητα να εστιάσει σε συγκεκριμένες δηλώσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, αφού η ανάλυση θέτει τη βάση της στη λεπτομερή διερεύνηση των περιστατικών (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Με βάση όλα τα προαναφερθέντα η μέθοδος ανάλυσης που επιλέχθηκε για την παρούσα έρευνα είναι η Ερμηνευτική Φαινομενολογική. Αποτελεί την προσέγγιση εκείνη που επιτρέπει στους ερευνητές να μελετήσουν σε βάθος την εμπειρία των ατόμων, καθώς κεντρική σημασία έχει το νόημα που δίνει το ίδιο το άτομο σε όσα βιώνει (Ashworth, 2015; Pietkiewicz, Smith, 2014; Eatough & Smith, 2008).

Ο ερευνητής ενδιαφέρεται για το πώς είναι για το ίδιο το άτομο να βιώνει μία συγκεκριμένη κατάσταση και πώς ανταπεξέρχεται σε αυτή (Willig, 2001). Η αλληλεπίδραση μεταξύ του ερευνητή και του συμμετέχοντα οδηγεί στη διαδικασία της ερμηνείας, αφού οι συμμετέχοντες αποδίδουν το προσωπικό τους νόημα στον κόσμο και την εμπειρία τους και ο ερευνητής προσπαθεί να νοηματοδοτήσει το νόημα που έχουν δώσει οι συμμετέχοντες (Smith, Osborn, 2003).

Τέλος, η Φαινομενολογική Ερμηνευτική προσέγγιση αποτελεί κατάλληλη μέθοδο

ανάλυσης για θέματα που άπτονται της προσωπικής αφήγησης των ατόμων στους χώρους της υγείας και της ασθένειας (Smith et al, 2009).

3.2. Η διαδικασία της έρευνας

3.2.1. Δειγματοληψία. Για την υλοποίηση της παρούσας έρευνας επιλέχθηκε η σκόπιμη δειγματοληψία. Η ομάδα των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι ομοιογενής ως προς το μοίρασμα μίας κοινής εμπειρίας για την οποία και καλούνται να συζητήσουν (Willig, 2013; Willig, 2001).

Τα κριτήρια της επιλογής των συμμετεχόντων στη σκόπιμη δειγματοληψία τίθενται από τον ερευνητή ώστε να συνάδουν με τον σκοπό της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα που έχει θέσει (Ισαρη, Πουρκός, 2015; Willig, 2013; Merriam, 2009; Willig, 2001). Ακολούθως για την παρούσα έρευνα τα κριτήρια που τέθηκαν για τους συμμετέχοντες αφορούσαν:

- α. Την επαρκή γνώση της ελληνικής γλώσσας σε επίπεδο κατανόησης και έκφρασης.
- β. Το διάστημα της διάγνωσης της ασθένειας που χρειαζόταν να είναι μεγαλύτερο του ενός έτους.
- γ. Την ηλικία τους, που χρειαζόταν να είναι πάνω από τα 18 έτη.

Σε σχέση με την ανεύρεση επαρκούς αριθμού συμμετεχόντων δεν παρουσιάστηκε κάποια ιδιαίτερη δυσκολία. Για την προσέγγιση των συμμετεχόντων χρησιμοποιήθηκε η στρατηγική της χιονοστιβάδας. Στην στρατηγική αυτή επιλέγεται αρχικά ένα άτομο που πληροί τα κριτήρια που έχει θέσει ο ερευνητής και στη συνέχεια το άτομο αυτό λειτουργεί ως συνδετικός κρίκος για την επαφή του ερευνητή με άλλους πιθανούς συμμετέχοντες που πληρούν τα κριτήρια (Ισαρη, Πουρκός, 2015).

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Αττικής πρότεινε τον πρώτο συμμετέχοντα στην έρευνα και στη συνέχεια μέσω αυτού προτάθηκαν επόμενοι συμμετέχοντες οι οποίοι με τη σειρά τους πρότειναν τους επόμενους. Συνολικά πραγματοποιήθηκαν επτά συνεντεύξεις, επαρκής αριθμός για την Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση.

3.2.2. Οι συμμετέχοντες. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα θα παρουσιαστούν με ψευδώνυμα με σκοπό τη διασφάλιση της προστασίας των προσωπικών τους δεδομένων. Ακολουθεί σύντομη παρουσίαση βασικών στοιχείων για τους ίδιους.

Η Αλκμήνη είναι 33 ετών και ζει με τους γονείς της. Απασχολείται επαγγελματικά με το αντικείμενο το οποίο έχει σπουδάσει και το οποίο της επιτρέπει να εργάζεται από το σπίτι. Το πρώτο επεισόδιο της παρουσιάστηκε σε ηλικία 17 ετών και η διάγνωση πραγματοποιήθηκε στα 21 της έτη. Για να κινηθεί χρειάζεται τη βοήθεια μαστουριού.

Ο Αριστείδης είναι 35 ετών και ζει μόνος. Εργάζεται ως ιδιωτικός υπάλληλος, σε αντικείμενο διαφορετικό από αυτό των σπουδών του. Τα πρώτα συμπτώματα της ασθένειας τα βίωσε όταν υπηρετούσε τη θητεία του στο στρατό, αλλά η διάγνωση έγινε στα 27 του χρόνια, όταν είχε και το πρώτο σοβαρό επεισόδιο που τον οδήγησε στο νοσοκομείο. Δεν έχει κάποιο κινητικό ζήτημα.

Η Χρυσάνθη είναι 38 ετών και ζει μόνη της. Δεν εργάζεται, καθώς έχει γνωμάτευση από ΚΕΠΑ που την κρίνει ανίκανη για εργασία. Διαγνώστηκε με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας όταν ήταν 19 ετών. Σήμερα παρουσιάζει παραπάρεση και έχει εστίες σε όλο της το σώμα.

Η Ευτυχία είναι 31 ετών και ζει μόνη της. Εργάζεται στον δημόσιο τομέα στο αντικείμενο που έχει σπουδάσει. Διαγνώστηκε στα 22 της χρόνια, αν και οι γιατροί εικάζουν ότι έχει Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από τα 17 της. Δεν έχει κάποιο κινητικό ζήτημα.

Ο Αντώνης είναι 27 ετών και κατοικεί με τη μητέρα του. Δεν εργάζεται, αλλά

συνεχίζει τις σπουδές του. Η διάγνωση της ασθένειας έγινε στα 24 του έτη. Έχει ελαφρύ κινητικό ζήτημα, χωρίς να χρειάζεται την υποστήριξη ενός μαστουνιού.

Η Ευγενία είναι 34 ετών και ζει μόνη της σε διαμέρισμα που βρίσκεται στην ίδια πολυκατοικία με άλλους συγγενείς της. Εργάζεται ως ιδιωτική υπάλληλος σε διαφορετικό κλάδο από αυτόν που έχει σπουδάσει. Διαγνώστηκε με την ασθένεια πριν από ενάμιση χρόνο. Έχει κινητικό ζήτημα, χωρίς να χρειάζεται πάντοτε τη βοήθεια μαστουνιού, αν και το έχει μαζί της.

Ο Παναγιώτης είναι 30 ετών και κατοικεί με τους γονείς του. Ήταν 15 ετών όταν διαγνώστηκε με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Μετά την ολοκλήρωση της φοίτησης στο σχολείο δεν συνέχισε τις σπουδές του και δεν εργάστηκε. Έχει κινητικό ζήτημα και χρειάζεται την υποστήριξη μαστουνιού για να μετακινηθεί.

3.2.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων. Για τη συλλογή των δεδομένων της έρευνας πραγματοποιήθηκε χρήση ημιδομημένων συνεντεύξεων, οι οποίες ήταν κοινές για όλους τους συμμετέχοντες. Ο οδηγός της συνέντευξης παρουσιάζεται στο παράρτημα Α της εργασίας. Στις συνεντεύξεις αυτές οι συμμετέχοντες απαντούν σε ερωτήσεις ανοιχτού τύπου και με τον τρόπο αυτό μπορούν να περιγράψουν την εμπειρία τους σύμφωνα με το νόημα που οι ίδιοι έχουν δώσει σε αυτή (McIntosh, Morse, 2015; Jamshed, 2014; Kvale, Brinkmann, 2008). Οι ερωτήσεις στον οδηγό συνέντευξης είναι βασισμένες στα ερευνητικά ενδιαφέροντα του ερευνητή και τον βοηθούν να είναι επικεντρωμένος, αλλά ταυτόχρονα μπορούν να τροποποιηθούν σε σειρά (Jamshed, 2014; Rabionet, 2009).

Στους συμμετέχοντες της έρευνας δόθηκε η δυνατότητα ελεύθερης επιλογής του χώρου υλοποίησης της συνέντευξης. Όλες οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε εξωτερικούς χώρους εστίασης, μετά από πρόταση των ίδιων των συμμετεχόντων. Η επιλογή ενός χώρου εστίασης, όπως μία καφετέρια, για την διεξαγωγή συνεντεύξεων αποτελεί

επιλογή των συμμετεχόντων, όπως φαίνεται και από άλλες έρευνες (Elwood, Martin, 2000). Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν από 44 λεπτά έως 100 λεπτά. Η πιλοτική συνέντευξη πραγματοποιήθηκε τον Σεπτέμβριο του 2019 και οι υπόλοιπες πραγματοποιήθηκαν τον Σεπτέμβρη και τον Οκτώβρη του 2019. Με το πέρας κάθε συνέντευξης καταγράφονταν σκέψεις μου που αφορούσαν την πορεία, τη διαδικασία και το περιεχόμενο της. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν με την χρήση κινητής τηλεφωνικής συσκευής και απομαγνητοφωνήθηκαν από την ερευνήτρια.

3.2.4. Διαδικασία ανάλυσης δεδομένων. Για την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων πραγματοποιήθηκε εφαρμογή των διαδικασιών που προτείνουν οι Smith, Flowers, και Larkin, (2009) για την ανάλυση στην Ερμηνευτική Φαινομενολογική προσέγγιση.

Το πρώτο βήμα που ακολουθήθηκε ήταν η προσεκτική και πολλαπλή ανάγνωση της πρώτης συνέντευξης που απομαγνητοφωνήθηκε με σκοπό την εξοικείωση με τα λεγόμενα του συμμετέχοντος. Από τις αναγνώσεις αυτές καταγράφηκαν σημειώσεις που εστίαζαν σε όσα φάνηκαν να είναι ενδιαφέροντα ή σημαντικά για τον ίδιο τον συμμετέχοντα.

Ακολούθως, πραγματοποιήθηκε ενδελεχής ανάγνωση όλων όσων καταγράφηκαν και έγινε προσπάθεια να καταγραφεί η ουσία τους και με τον τρόπο αυτό να αναπτυχθούν τα αναδυόμενα θέματα της συνέντευξης.

Τα θέματα αυτά εξετάστηκαν μεταξύ τους για να αναδυθούν οι σχέσεις που μπορεί να υπάρχουν. Κατά τον τρόπο αυτό τα θέματα χωρίστηκαν σε ομάδες, σε κάθε μία από τις οποίες δόθηκε ένας τίτλος κατάλληλος και αντιπροσωπευτικός. Ουσιαστικά, κάθε μία από τις ομάδες αυτές αποτέλεσε ένα υπερθέμα.

Η διαδικασία που αναφέρεται στις ανωτέρω παραγράφους ακολουθήθηκε για κάθε μία εκ των συνεντεύξεων. Όταν η διαδικασία αυτή ολοκληρώθηκε για όλες τα συνεντεύξεις

έγινε προσπάθεια σύνδεσης όλων των συνεντεύξεων μεταξύ τους. Μέσω των κοινών μοτίβων που εντοπίστηκαν στα θέματα και τα υπερθέματα των συνεντεύξεων έγινε η εξαγωγή των τελικών θεμάτων και υπερθεμάτων.

3.3. Ποιότητα της έρευνας.

3.3.1. Εγκυρότητα. Στο πέρασμα των χρόνων έχουν υπάρξει αρκετοί επιστήμονες οι οποίοι έχουν ασχοληθεί με τα κριτήρια της εγκυρότητας μίας ποιοτικής έρευνας (Lub, 2015). Κατά την Yardley (2000), τα κριτήρια αυτά τα οποία αρμόζουν σε μία έρευνα ποιοτικής φύσης είναι η ευαισθησία στο πλαίσιο, η δέσμευση και η αυστηρότητα, η διαφάνεια και η συνοχή και η επίδραση και η σημασία.

Για την υλοποίηση της παρούσας έρευνας πραγματοποιήθηκε προσπάθεια ικανοποίησης των κριτηρίων που αναφέρονται ανωτέρω. Έγινε αναλυτική παρουσίαση της βιβλιογραφίας, του θεωρητικού υπόβαθρου του υπό μελέτη ζητήματος, αλλά και όλων των διαδικασιών που ακολουθήθηκαν

3.3.2. Δεοντολογία. Σύμφωνα με τον Flick (2008), υπάρχουν εφτά βασικές αρχές που αφορούν τη δεοντολογία μίας έρευνας. Η πρώτη αρχή αφορά την συγκατάθεση έπειτα από ενημέρωση των συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες οφείλουν να γνωρίζουν ότι συμμετέχουν σε έρευνα και ότι έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν (Flick, 2008). Συμπληρωματικά ως προς αυτό, οι συμμετέχοντες χρειάζεται να γνωρίζουν πως μπορούν ανά πάσα στιγμή να αναιρέσουν τη συμμετοχή τους στην έρευνα και πως έχουν το δικαίωμα να ενημερωθούν για τα αποτελέσματά της (Willig, 2013).

Η δεύτερη αρχή αφορά την ειλικρίνεια απέναντι στους συμμετέχοντες σχετικά με τους σκοπούς υλοποίησης της έρευνας. Η τρίτη αρχή έχει να κάνει με την προστασία και τη διατήρηση της ανωνυμίας και της ιδιωτικότητας των συμμετεχόντων. Η τέταρτη αρχή αφορά

την προσοχή ως προς την ακρίβεια των δεδομένων και των ερμηνειών που παράγονται από την έρευνα. Η πέμπτη αρχή αναφέρει την ύπαρξη του σεβασμού προς τους συμμετέχοντες. Η έκτη αρχή αναφέρεται στη μέριμνα που οφείλει να έχει ο ερευνητής ως προς την ψυχική προστασία των συμμετεχόντων (Flick, 2008). Τέλος, η έβδομη αρχή αναφέρεται στη δικαιοσύνη που πρέπει να διέπει την ισορροπία κόστους – οφέλους ως προς τους συμμετέχοντες (Denzin, Lincoln, 2017; Flick, 2008).

Αναφορικά με την παρούσα έρευνα οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν λεπτομερώς για το σκοπό της έρευνας και για τις διαδικασίες που θα ακολουθηθούν. Μελέτησαν και υπέγραψαν έντυπο με το οποίο δήλωσαν τη συγκατάθεσή τους, έντυπο το οποίο υπάρχει στο παράρτημα Α. Με κυρίαρχο το αίσθημα του σεβασμού προς τα πρόσωπα των συμμετεχόντων, καταβλήθηκε κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε η διαδικασία της συνέντευξης να μην οδηγήσει σε πιθανό επανατραυματισμό τους, αφού οι ερωτήσεις αφορούσαν δύο χρονικά πλαίσια, το παρόν και το παρελθόν και οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να ανακαλέσουν πληροφορίες, όπως τα συναισθήματα, τις εμπειρίες, τους τρόπους αντιμετώπισης καταστάσεων κλπ.

3.3.3. Αναστοχαστικότητα. Η αναστοχαστικότητα έχει βαρύνουσα σημασία για έναν ερευνητή, καθώς πρόκειται για μία διαδικασία διαρκούς εσωτερικού διαλόγου και κριτικής αυτοαξιολόγησής του και αποτελεί έναν τρόπο ελέγχου της ποιότητας της έρευνας που πραγματοποίησε (Berger, 2013). Αφορά τη διαδικασία συνειδητοποίησης ως προς την εξέλιξη των διαδικασιών της έρευνας, ένα μέσο για να προβληματιστεί, να κοιτάξει πίσω ή πιο βαθιά μέσα του (Engward, Davis, 2015).

Μετά την επαγγελματική μου απασχόληση σε Κέντρο Αποκατάστασης, Αποθεραπείας και Ημερήσιας Νοσηλείας άρχισα να αποκτώ μεγάλο ενδιαφέρον γύρω από τις χρόνιες ασθένειες. Η πρόταση για την παρούσα έρευνα αποτέλεσε μεγάλη επιθυμία μου

καθώς η επαφή μου με ασθενείς που είχαν Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με ώθησε να θέλω να μάθω πως είναι για τους ίδιους να βιώνουν μία ζωή με μία ασθένεια, η οποία εκδηλώνεται με τόσους διαφορετικούς τρόπους σε κάθε ασθενή.

Η πρότερη συναναστροφή μου με ασθενείς με βοήθησε να κατανοήσω ευκολότερα τα συμπτώματα που επιφέρει η ασθένεια και μου περιέγραφαν οι συμμετέχοντες στην έρευνα. Μέσα από τη διαδικασία των συνεντεύξεων, την ενσυναίσθηση και την προσεκτική ακρόαση θεωρώ πως έμαθα ακόμη περισσότερα, άκουσα πράγματα που με ξάφνιασαν και πράγματα που με έκαναν να σκεφτώ με άλλο τρόπο γεγονότα της ζωής.

4. Ερευνητικά Ευρήματα

Μετά την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν τέσσερα υπερθέματα. Τα υπερθέματα αυτά χωρίστηκαν ως εξής: «απώλειες» που προέκυψαν από την εμφάνιση της ασθένειας, «τρόποι διαχείρισης αλλαγών» στη ζωή των ασθενών, «εικόνα εαυτού» και «σκέψεις για το μέλλον». Κατά την ανάλυση πραγματοποιήθηκε προσπάθεια αξιοποίησης όσο το δυνατόν περισσότερων εκ των δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις.

Παρακάτω παρουσιάζονται και όλα τα θέματα, το κάθε ένα υπό τον τίτλο του υπερθέματος στο οποίο ανήκει. Στο κάθε θέμα παρατίθενται αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις των συμμετεχόντων. Έγινε χρήση των αποσπασμάτων που θεωρηθήκαν ως τα αντιπροσωπευτικότερα του εκάστοτε θέματος. Σε κάθε περίπτωση πραγματοποιήθηκε προσπάθεια για την όσο το δυνατόν βέλτιστη απόδοση του προφορικού λόγου σε γραπτό με τη χρήση των σημείων στίξης.

Με σκοπό τη διατήρηση της ροής του κειμένου σε κάποιες περιπτώσεις χρειάστηκε να αφαιρεθούν ορισμένα αποσπάσματα από τα λεγόμενα των συμμετεχόντων. Όπου πραγματοποιήθηκε αυτό έγινε με πολύ μεγάλη προσοχή, ώστε να μην αλλάξει το νόημα των λεγομένων τους. Τα αποσπάσματα αυτά υποδηλώνονται με αποσιωπητικά μέσα σε αγκύλες ([...]).

4.1. Απώλειες

Η αίσθηση της απώλειας φαίνεται πως διατρέχει όλες τις περιόδους της εμπειρίας των ασθενών. Οι συμμετέχοντες φάνηκε να αντιλαμβάνονται τα συμπτώματα της ασθένειας σαν προσωπικές απώλειες καταστάσεων που είναι σημαντικές για τους ίδιους και που τους στερούν κομμάτια του εαυτού τους και τη δυνατότητα συμμετοχής στο κοινωνικό γίνεσθαι, συγκριτικά με τον βαθμό που γινόταν στο παρελθόν. Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι

εμπειρίες της απώλειας στις οποίες αναφέρθηκαν οι ασθενείς, με τους εξής τίτλους θεμάτων: «ανεξαρτησία», «σωματική κατάσταση» και «γνωσιακές λειτουργίες».

4.1.1. Ανεξαρτησία. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες στην έρευνα βιώνουν έντονα πως η εμφάνιση της ασθένειας επηρέασε για πάντα την αυτονομία τους. Αισθάνονται πως εξαρτώνται πάντα από κάποιο άλλο πρόσωπο προκειμένου να τακτοποιήσουν θέματα που φαίνονται εύκολα για τους περισσότερους ανθρώπους, όπως εργασίες και ανάγκες της καθημερινότητας ή απλά να κάνουν μία έξοδο.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί η Αλκμήνη μεταφέρει με τα λόγια της πως μια φυσική οργανική ανάγκη μπορεί να επηρεαστεί από τα συμπτώματα της ασθένειας και να είναι αναγκαίο να σε βοηθά ένας άλλος άνθρωπος για αυτή.

Κοίτα τι γίνεται. Αναγκαστικά, αναγκαστικά γίνεται αυτό. Έχει να κάνει με την ανεξαρτησία σου. Όπως και να το κάνεις, το να πας τουαλέτα μόνος σου έχει την ανεξαρτησία του. Τώρα θέλω, τώρα σηκώνομαι, τώρα πάω. Έτσι, το να πρέπει λίγο να το προγραμματίσεις και να ζητήσεις από κάποιον να σε βοηθήσει είναι άλλη κατάσταση, άλλο επίπεδο.

Η Ευγενία παρατηρεί τη διαφορά στον εαυτό της σε σχέση με το παρελθόν και την ανάγκη που έχει πλέον από υποστήριξη στη διεκπεραίωση αναγκαίων εργασιών της καθημερινότητας, όπως οι αγορές σε καταστήματα.

Εγώ μένω μόνη στο σπίτι, αλλά επειδή είναι οικογενειακή πολυκατοικία, από πάνω μένει ο θεός μου και από κάτω ο αδερφός μου. Τώρα για το σούπερ μάρκετ ας πούμε, θα πάω μόνη μου, αλλά δεν θα τα κουβαλήσω πίσω μόνη μου, ενώ παλαιότερα το έκανα. Τώρα

πλέον θα συνεννοηθώ με έναν από τους δύο ή θα ζητήσω από το σούπερ μάρκετ να μου τα φέρει σπίτι.

Ο Παναγιώτης μεταφέρει την απροσδόκητη αυτή αλλαγή στη ζωή του που επήλθε από την έλλειψη της αυτονομίας του στις εξόδους. Είναι χαρακτηριστική η πολύ συχνή χρήση του επιθέτου «περιορισμένος», περιγράφοντας με τον τρόπο αυτό το αίσθημα μείωσης της ανεξαρτησίας του και της ανάγκης να υπάρχει διαθεσιμότητα από την πλευρά κάποιου φίλου του.

Δεν έχω την ανεξαρτησία που είχα πριν. Τώρα πια θα έλεγα, όχι θα έλεγα, η αλήθεια είναι ότι τώρα, ναι, είμαι αρκετά περιορισμένος. Και να βγω έξω, για παράδειγμα, περνούν οι φίλοι μου με το αυτοκίνητο και με παίρνουν. Δεν βγαίνω έξω επειδή είμαι πολύ περιορισμένος σε κίνηση και όλα τα σχετικά. Αν βγω έξω, θα βγω με τους καλούς μου φίλους. Έχουν όλοι το αυτοκίνητο τους και έρχονται απ' έξω και με παίρνουν. [...] Η αλήθεια είναι ότι έτσι όπως είμαι τώρα, δεν ήμουν ποτέ. Δεν περίμενα ποτέ στη ζωή μου ότι θα έφτανα στην φάση που είμαι τώρα. Αυτό το ότι είμαι σε μεγάλο βαθμό περιορισμένος.

4.1.2. Σωματική κατάσταση. Όλοι οι ασθενείς μίλησαν για την αλλαγή που αισθάνονται στο σώμα τους. Κύριο χαρακτηριστικό της αλλαγής αποτελεί η συνεχής κούραση που νιώθουν, μία κούραση που φαίνεται να μην τους εγκαταλείπει σχεδόν ποτέ, ακόμα κι όταν έχουν καταβάλει προσπάθειες ξεκούρασης πολλών ωρών.

Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν πως η κούραση αποτελεί τροχοπέδη για τη ζωή τους και σε συνδυασμό με τα κινητικά ζητήματα που κάποιοι αντιμετωπίζουν επέρχεται απώλεια παλαιών αγαπημένων τους συνηθειών, αλλά και πολλαπλές δυσκολίες στη διατήρηση μίας

ήρεμης και λειτουργικής καθημερινότητας. Χαρακτηριστική είναι και η σχέση που παρατηρούν μεταξύ του μυαλού και των επιθυμιών τους με τη σωματική τους δυνατότητα.

Η Ευτυχία αναφέρει πολύ χαρακτηριστικά το βίωμα της μόνιμης κούρασης που αισθάνεται, παρά το γεγονός ότι δίνει χρόνο στον εαυτό της για να ξεκουραστεί. Εξηγεί, ακόμη, τον τρόπο με τον οποίο η σωματική της κατάσταση απομακρύνει από εκείνη ικανότητες που είχε στο παρελθόν.

Να έχω κοιμηθεί 10 ώρες ας πούμε και να έχω σηκωθεί πιο κουρασμένη από ότι κοιμήθηκα. Λες αφού κοιμήθηκα, έκανα ότι μπορούσα εγώ και ο οργανισμός μου δεν ακολουθεί. Αυτό είναι το πιο δύσκολο για μένα, που την κούραση τη βιώνω αρκετά δύσκολα πιστεύω και με δυσκολεύει στην καθημερινότητά μου. Εντάξει και όλο το υπόλοιπο δύσκολο κομμάτι νομίζω το βιώνω σε σχέση με το επάγγελμά μου γιατί λόγω της Σκλήρυνσης επειδή έπαιζα ντραμς ας πούμε, έπαιζα πιάνο κι αυτά... τώρα δεν μπορώ να τα κάνω. Τα χέρια μου δεν πάνε όπως θα πήγαιναν. Εεε και ξέρεις όσο το αφήνεις σε αφήνει κιόλας. Και στην αρχή είχα μεγάλη άρνηση. Πιάνο δεν ήθελα να αγγίξω γιατί δεν μπορούσα να παίξω και ήταν το χειρότερό μου και ακόμα μπορώ να σου πω ότι δεν είναι η καλύτερή μου φάση. Εεε αυτό είναι δυσκολία. Γιατί καταστράφηκε αυτό που σπούδαζα τόσα χρόνια.[...]Κοίτα... Κάπου συνηθίζεται. Εεε αλλά ανάλογα. Και πόσο να το συνηθίσεις; Εμένα ας πούμε τον τελευταίο καιρό με πονάνε πάρα πολύ τα χέρια μου και πονάω και στις πατούσες. Κι είναι λίγο γιατί ρε παιδιά με σταυρώνετε κάθε πρωί που ξυπνάω;

Η Αλκμήνη στην περιγραφή της συνδυάζει, επίσης, την κούραση και την αλλαγή της σωματικής της κατάστασης. Αναφέρει κι εκείνη χαρακτηριστικά πως όταν το σώμα παύει να ακολουθεί το μυαλό, η καθημερινότητα ενός ασθενούς επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό, τόσο σε ψυχολογικό επίπεδο, όσο και σε πρακτικό, αφού αισθάνεται ότι συνεχώς πρέπει να προσπαθεί για κάτι. Αυτό αποτυπώνεται και στη λέξη «ψυχοφθόρο» που επαναλαμβάνει τόσες φορές κοντά τη μία στην άλλη.

Αρχικά ήταν ο χορός. Αρχικά εκεί το είδα και εκεί με πόνεσε πιο πολύ, έτσι; Εεε γιατί όταν βλέπεις ότι δεν είσαι πια σταθερός, δεν έχεις ισορροπία, όλα αυτά στο χορό φαίνονται. Όταν διστάζεις να χορεύεις με άλλους, όταν έχεις τέτοια θέματα, εε, που τότε τα έπαιρνα πιο light, αλλά είναι εκεί, υπάρχουνε. Πρώτα ήταν ο χορός, ναι. Δεύτερο ήταν ότι επειδή γενικά αθλούμουν πολύ, από πάντα και τα λοιπά, πήγαινα γυμναστήριο και τα λοιπά, άρχισα σιγά-σιγά να βλέπω ότι δεν αποδίδω στο γυμναστήριο το ίδιο. Κουραζόμουν πιο εύκολα κι ότι δεν μπορώ να τρέξω.[...] Είναι ψυχοφθόρο... είναι ψυχοφθόρο. Δεν...δεν μπορείς να κρατήσεις θετική στάση. Δηλαδή όσο και να προσπαθείς. Είναι ψυχοφθόρο. Πραγματικά εμένα με κουράζει πολύ η υπνηλία και η κόπωση. Γιατί ενώ έχω ιδέες το σώμα μου δεν με ακολουθεί, ενώ θέλω να κάνω πράγματα, αυτό εννοώ. Και θέλει αυτό το κάτι παραπάνω. Δηλαδή το περισσότερο για να πεις εντάξει τώρα κάνε και λίγο παραπάνω, κάνε και λίγο παραπάνω.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί ο Αντώνης μεταφέρει πως είναι και για εκείνον η καθημερινή αυτή κούραση και πως αυτή επιδρά στην ψυχολογία και τη λειτουργικότητά του,

αφού τον κάνει να αισθάνεται πως περνά άσκοπα η ζωή του. Παρατηρούμε τον έντονο τρόπο με τον οποίο βιώνει την απώλεια, αφού επαναλαμβάνει τις λέξεις «βάρος» και «χάνω».

Να είμαι μέσα στην κούραση χωρίς να έχω κάνει τίποτα. Να είμαι όλη μέρα στο κρεβάτι και να σηκώνομαι και να είμαι χειρότερα από όταν ξάπλωσα. Να νιώθω ότι δεν έχω ξεκουραστεί καθόλου. Να νιώθω πρώτα από όλα ότι πάλι χάθηκε μία μέρα από τη ζωή μου, πρώτο και κύριο, και δεύτερον να νιώθω ότι ρε παιδί μου δεν ξεκουράστηκα. Είναι ίσως τραυματικό. Μπορεί εγώ να το βλέπω, μπορεί να θέλω να το βλέπω ότι ξεκουράζομαι, ότι κερδίζω δυνάμεις και τα λοιπά, αλλά η αλήθεια είναι ότι χάνω ζωή, αυτή είναι η αλήθεια. Είναι βάρος το να χάνεις ζωή, είναι βάρος.

4.1.3. Γνωσιακές λειτουργίες. Αρκετοί από τους συμμετέχοντες φαίνεται πως έχουν παρατηρήσει αλλαγές στον εαυτό τους και σε γνωστικά κομμάτια. Αναφέρονται σε δυσκολίες συγκέντρωσης και μνήμης που, επίσης, επηρεάζουν την καθημερινότητά τους.

Η Χρυσάνθη μεταφέρει με τα λόγια της τη διαφορά που παρατηρεί στον εαυτό της σε σχέση με την μνήμη και τη συγκέντρωσή της.

Εεε κάτι που παρατηρώ ότι αλλάζει είναι το γνωσιακό κομμάτι. [...] Θα κάτσω να γράψω κάτι. Πολλές φορές θα γράψω κάτω ότι έχω να κάνω αυτό. Θα πάω την άλλη μέρα να το διαβάσω, αλλά εγώ δεν θα καταλαβαίνω τι έχω γράψει. Όχι γιατί τα γράμματά μου δεν είναι καλά. Γιατί εγώ δεν καταλαβαίνω τι λέω. Θυμάμαι ότι το έχω γράψει εγώ για κάποιο λόγο, αλλά δεν καταλαβαίνω ακριβώς. [...]Θέλω κάποιο

χρόνο για να μπορέσω να πάρω την πληροφορία. Επίσης, εεε ενώ διαβάζω, τελευταία διαβάζω λιγότερο γιατί διαπιστώνω ότι αρχίζω και δεν καταλαβαίνω τι διαβάζω. Οπότε εκεί δεν έχει νόημα να διαβάσω άλλο. Το σταματάω και δεν έγινε κάτι. Εεε γιατί όταν βλέπεις ότι είσαι σε μία σελίδα και τη διαβάζεις δύο και τρεις φορές και δεν μπορείς να κρατήσεις την πληροφορία, δεν έχει νόημα να τη διαβάσεις, έχει τελειώσει.

Ο Παναγιώτης έχει παρατηρήσει μεγάλη διαφορά σε ζητήματα που αφορούν τη μνήμη του, αφού σκέφτεται πως ήταν πριν την εμφάνιση της ασθένειας και πως είναι στο παρόν.

Είμαι σε μεγάλο βαθμό ξεχασιάρης. Όχι ότι είμαι, έχω γίνει σε μεγάλο βαθμό. Ήμουν λιγότερο ξεχασιάρης. Απλά τώρα θα έλεγα ότι έχω γίνει περισσότερο ξεχασιάρης. Συγκεκριμένα θα έλεγα ότι ξεχνάω διάφορα ασήμαντα πράγματα. Τα σημαντικά τα σημειώνω. Τα σημαντικά τα σημειώνω στο τηλέφωνο.

Η Ευγενία μιλώντας για τις αλλαγές που παρατηρεί στον εαυτό της ως επακόλουθα της ασθένειας, αναφέρθηκε και εκείνη στην αδυναμία συγκέντρωσης που την χαρακτηρίζει πλέον σήμερα.

Κάτι άλλο που παρατηρώ είναι ότι δεν μπορώ να συγκεντρωθώ. Κι αυτό είναι ένα σύμπτωμα της ασθένειας.

4.2. Τρόποι διαχείρισης αλλαγών

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας επέφερε πολλές αλλαγές στην καθημερινότητα των συμμετεχόντων, αφού τα συμπτώματα επηρέασαν όλους τους τομείς της ζωής τους. Άφησαν πίσω κομμάτια του εαυτού τους και μπήκαν σε μια διαδικασία αναπροσαρμογής της ζωής τους. Οι ασθενείς χρειάστηκε να βρουν τρόπους με τους οποίους θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες που προέκυψαν και να διαχειριστούν όλες τις αλλαγές που προκλήθηκαν. Παρακάτω παρουσιάζονται οι τρόποι αυτοί, όπως αναφέρθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς. Οι τρόποι αυτοί οργανώθηκαν στα εξής θέματα: «μπαίνοντας σε πρόγραμμα», «η ασθένεια ως δώρο» και «πηγές στήριξης».

4.2.1. Μπαίνοντας σε πρόγραμμα. Πολλοί από τους ασθενείς μίλησαν για την ανάγκη αναδιοργάνωσης της καθημερινότητάς τους. Η δημιουργία ενός καθημερινού προγράμματος, διαφορετικού για τον κάθε ασθενή, το οποίο παρέχει σταθερότητα και η αποφυγή δραστηριοτήτων που προκαλούν δυσφορία κρίθηκαν απαραίτητα. Η σταθερότητα των δραστηριοτήτων τους φαίνεται πως έχει θετική επίδραση στην πορεία της ασθένειας, αφού μπορεί να ελαχιστοποιήσει τις υποτροπές.

Στο παρακάτω απόσπασμα η Αλκμήνη αναφέρει χαρακτηριστικά την ευεργετική επίδραση που έχει ένα σταθερό πρόγραμμα στον οργανισμό της, αλλά και τις δυσκολίες που πιθανά θα αντιμετωπίσει εάν βγει εκτός προγράμματος.

Εγώ πως το βιώνω... Σαν να προγραμματίζεται ο εγκέφαλος, οπότε τη ρουτίνα τη βγάζει γιατί έχει συνηθίσει να τα κάνει αυτά. Άμα του αλλάξεις τη ρουτίνα κι άμα είσαι μία πάνω μία κάτω, δηλαδή, σταθερές ώρες που θα τρως, σταθερές ώρες που θα κοιμάσαι, τέτοια πράγματα, σταθερά πράγματα, μαθαίνει. Μαθαίνει, προγραμματίζεται

και τα βγάζει αυτά. Όταν τον βγάζεις εκτός προγράμματος και λες εντάξει θα χαλαρώσω λίγο να ξεκουραστώ, πέφτει και ο οργανισμός.

Ο Αριστείδης μιλά για τις δραστηριότητες που γνωρίζει ότι τον δυσκολεύουν και επιβαρύνουν την καθημερινότητά του. Εξηγεί πως το να αποφύγει κανείς αυτά που ξέρει πως θα του προκαλέσουν δυσκολίες είναι ένας τρόπος να φροντίσει τον εαυτό του.

Δηλαδή οκ, ξέρω ότι θα έρθει, ας πούμε για παράδειγμα το καλοκαίρι δεν πολυβγαίνω να πηγαίνω για μπάνιο όπως κάνουν πολλοί άλλοι γιατί με επηρεάζει η ζέστη. Εεε είναι δύσκολες μέρες όταν χρειάζεται να βγω έξω σε εκείνες τις μέρες. Θα επιλέξω να κάνω δουλειές πολύ νωρίς το πρωί ή πολύ αργά το απόγευμα που θα έχει πέσει ο ήλιος και θα έχει πέσει και η θερμοκρασία. Εννοείται στο σπίτι δουλεύει το air condition εκείνες τις ώρες γιατί είμαστε ευαίσθητοι στη ζέστη οι περισσότεροι ασθενείς.

Η Χρυσάνθη αναγνωρίζει τις αλλαγές που έχουν συντελεστεί στον εαυτό της και μεταφέρει, επίσης, πως η τήρηση ενός προγράμματος και η αποφυγή συνηθειών που προκαλούν δυσκολίες μπορούν να λειτουργήσουν επικουρικά στη διατήρηση μίας ομαλής καθημερινότητας.

Για να είμαι καλά πρέπει να έχω πρόγραμμα στη ζωή μου. Για μένα ο κάθε ασθενής οφείλει να έχει ένα πρόγραμμα, το δικό του, έτσι έχω φτιάξει κι εγώ ένα πρόγραμμα δικό μου. [...] Πάρα πολύ βοηθάει. Βοηθάει καταρχήν, παράδειγμα, τις ημέρες που έχει πάρα πολλή ζέστη δεν κάνεις πολλές μετακινήσεις. Γιατί δεν μπορείς ούτως ή άλλως. Δεν έχει νόημα να κάνω εγώ τον ήρωα και να πάω να κάνω πράγματα που δεν μπορώ. Ξέρω ότι εγώ θα πρέπει αν ψωνίσω για το σπίτι γιατί δεν

υπάρχει άλλος, εγώ θα πρέπει να καθαρίσω. Ναι, αλλά έχει ζέστη δεν θα κάτσω να σκάσω. Προηγούμαι εγώ. Το σπίτι μπορεί να μείνει εκεί. Δεν χρειάζεται να μαγειρέψω, μπορώ να παραγγείλω.

4.2.2. Η ασθένεια ως δώρο. Από τις περιγραφές αρκετών ασθενών φάνηκε πως ορισμένοι επέλεξαν να δουν την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας σαν μία νέα αρχή για τη ζωή τους και με τον τρόπο αυτό εντόπισαν τις θετικές επιδράσεις που είχαν τα συμπτώματα. Οι ασθενείς αυτοί αντιμετώπισαν την ασθένεια σαν μία διαδικασία αναθεώρησης, αυτογνωσίας και κατανόησης των άλλων ανθρώπων, σαν μία ευκαιρία να αγαπήσουν περισσότερο τον εαυτό τους, να τον φροντίσουν και να νοιαστούν γι' αυτόν.

Η οπτική αυτή αποτέλεσε έναν τρόπο με τον οποίο διαχειρίστηκαν τις αλλαγές που επήλθαν, καθώς επέλεξαν να μην εστιάσουν μόνο σε αρνητικές πτυχές της ασθένειας, όπως τα συμπτώματα της κούρασης ή του πόνου. Η επιλογή διάκρισης θετικών πτυχών του βιώματος της ασθένειας τους βοήθησε να δώσουν ένα νέο νόημα στην ζωή τους, αλλά και να αισθανθούν περισσότερη κατανόηση για τα βιώματα άλλων ανθρώπων.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί ο Αντώνης μεταφέρει με χαρακτηριστικό τρόπο πως η ασθένεια αποτέλεσε ένα είδος εκπαίδευσης για εκείνον και συντέλεσε στο να φτάσει ο ίδιος σε συμπεράσματα για τον εαυτό του, αλλά και για τους ανθρώπους γύρω του.

Είναι σαν ο ίδιος ο οργανισμός να σου εκπέμπει σήμα ναι, ναι σήμα ότι εδώ πέρα σταμάτα, κάνε παύση, πατά φρένο. Ίσως αυτά είναι από τα πολύ θετικά της Σκλήρυνσης. [...] Το να ασθενείς από μία ασθένεια όπως είναι η Σκλήρυνση, πέρα του ότι καταλαβαίνεις ότι εσύ είσαι ασθενής, καταλαβαίνεις ότι και ο άνθρωπος δίπλα σου μπορεί κάλλιστα τη μία μέρα να είναι καλά την άλλη μέρα να μην είναι.

Καταλαβαίνεις πόσο ρευστά είναι τα πράγματα. Οπότε είναι ένα ταξίδι θα έλεγα που σε καλεί να γνωρίσεις τον εαυτό σου καλύτερα και να μπορέσεις να έρθεις σε επαφή με ανθρώπους, που θα μπορέσεις με το παιδί μου να συνδεθείς πραγματικά. Οτιδήποτε εφήμερο, στενάχωρο, που μπορεί να δημιουργήσει αρνητικά συναισθήματα είναι κάτι το οποίο δεν το θέλει η Σκλήρυνση και αυτό αυτόματα σε υποβάλλει να μην το θέλεις και εσύ. Σε εκπαιδεύει η Σκλήρυνση, είναι μία απόρροια της Σκλήρυνσης.

Με κοινό τρόπο ο Αριστείδης εξηγεί πως με ποιον τρόπο η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας λειτούργησε ευεργετικά για τον ίδιο και πως τον οδήγησε να αναθεωρήσει αντιλήψεις και να συνειδητοποιήσει τι πραγματικά έχει ανάγκη στη ζωή του.

Το θεωρώ δώρο. Από τότε που κατάλαβα το τι έχω είπα δώρο. Σαν το φοίνικα. Αναγεννιέσαι από τις στάχτες σου. Για αυτό και είπα ότι είναι δώρο. Γιατί με έκανε να συνειδητοποιήσω πολύ πιο γρήγορα πράγματα που θα συνειδητοποιούσα στα 40-45 μου. Βασικά η πάθηση ήταν αυτή που με οδήγησε να κάνω ψυχοθεραπεία. Αν δεν το είχα δεν θα έμπαινα στην διαδικασία να το κάνω. Ζούσα μια άλλη ζωή και θεωρούσα ότι ήμουν καλά στην προηγούμενη ζωή μου. Στην πολλή ένταση, στο πολύ τρέξιμο. Αλλά θέλω περισσότερη ηρεμία στη ζωή μου.

Τα λόγια της Χρυσάνθης φανερώνουν πως και για εκείνη η ασθένεια αποτέλεσε μία αφετηρία να βάλει όρια στους άλλους και να διαφύγει από μία άσχημη κατάσταση στην οποία είχε υποβάλει τον εαυτό της.

Γιατί για μένα η Σκλήρυνση είναι δώρο. Έχω κερδίσει από τη Σκλήρυνση κι έχω μάθει να συνεργάζομαι εξαιρετικά μαζί της. [...] Γιατί με έμαθε να βάζω όρια. Με έμαθε, δεν θα σου πω αυτό που λένε όλοι, με έμαθε να αγαπάω τον εαυτό μου, είναι πολύ εύκολο να στο πει αυτό κάποιος. Δεν θα σου πω αυτό. Νομίζω ότι πάντα αγαπούσα τον εαυτό μου. Απλά ηθελημένα είχα θανατώσει τον εαυτό μου γιατί ήξερα ότι δεν μπορούσα να υπάρξω μέσα σε αυτό το περιβάλλον.

4.2.3. Πηγές στήριξης. Όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην σπουδαιότητα ύπαρξης ενός υποστηρικτικού δικτύου προκειμένου να διαχειριστούν με μεγαλύτερη ευκολία τις δυσκολίες που επέφεραν τα συμπτώματα της ασθένειας στην ζωή τους. Μίλησαν για την ανακούφιση που αισθάνονται όταν νιώθουν πως οι άνθρωποι γύρω τους τους κατανοούν και τους υποστηρίζουν. Οι ασθενείς μίλησαν για τη δύναμη που αντλούν από τα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους, είτε αυτά είναι συγγενικά, είτε φιλικά, είτε επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Τα πρόσωπα αυτά αποτελούν στήριγμα για τους ίδιους όταν αισθάνονται ότι οι αντοχές τους μειώνονται. Οι σημαντικοί άλλοι τους βοηθούν να ανταπεξέρχονται δυσκολίες και αποτελούν αρωγούς για τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους.

Συμπληρωματικά με την αναφορά των ασθενών στους συγγενείς, τους φίλους τους και τους ειδικούς ψυχικής υγείας, τόνισαν ως μία ακόμη κύρια πηγή άντλησης δύναμης τον ίδιο τους τον εαυτό, αναφέροντας πως όλα ξεκινούν από τους ίδιους. Οι ασθενείς σε πολλές περιπτώσεις αναφέρθηκαν στην δύναμη του εαυτού τους, μια δύναμη που δεν ήξεραν ότι έχουν μέχρι την στιγμή που ήρθε στην επιφάνεια λόγω της ασθένειας. Χαρακτηριστικά, πολλοί ασθενείς ανέφεραν πως, ενώ η ύπαρξη ενός υποστηρικτικού δικτύου είναι πολύ σημαντική, στην πραγματικότητα δεν θα μπορούσε να λειτουργήσει τόσο ευεργετικά αν οι

ίδιοι δεν έδιναν δύναμη στον εαυτό τους, αν οι ίδιοι δεν έδειχναν υπομονή και επιμονή στην καθημερινότητά τους.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί η Ευτυχία περιγράφει πόσο σημαντικοί είναι για την ίδια ο σύντροφος, οι φίλοι και η οικογένειά της, αφού αποτελούν αποκούμπι για την ίδια.

Θεωρώ ότι τεράστια ψυχοθεραπεία είναι να μιλάς με φίλους και να περνάς καλά. Είναι ίσως το μεγαλύτερο κομμάτι που με κρατάει. Και με τον σύντροφό σου. Ο σύντροφός μου νομίζω είναι ένα τεράστιο στήριγμα για μένα. Γιατί εντάξει, το να περνάς κάποια πράγματα μόνος σου είναι πολύ άσχημο θεωρώ. Ότι και να σημαίνει αυτό το μόνος σου. Το να έχεις ένα σύντροφο ο οποίος είναι δίπλα σου εκεί πέρα είναι μία βοήθεια παραπάνω. Το να έχεις 2,3,4 φίλους που θα τους πάρεις και θα τους πεις είμαι χάλια, επίσης είναι αυτό που σε βοηθάει. Εμένα δηλαδή αυτό με βοηθάει. Νομίζω ότι αυτά είναι τα μεγαλύτερα στηρίγματά μου. Η οικογένειά μου, εντάξει, δεν τη βάζω μέσα γιατί τη θεωρώ δεδομένη. Η μαμά μου πάντα είναι εκεί για όλα. Η αδερφή μου είναι 10 χρόνια μεγαλύτερη από εμένα και είναι λίγο μαμά μου κι αυτή. Είναι η δεύτερη μαμά, κι αυτή εκεί πέρα πάντα. Και ο άντρας της, καλά και τα ανίψια μου. Αλλά ακόμα και η οικογένεια του συντρόφου μου, τους νιώθω πολύ οικογένεια. Κι αυτό με βοηθάει. Μου αρέσει να νιώθω ότι έχω κι άλλη μία μεγάλη οικογένεια.

Η Αλκμήνη περιγράφει πως το πιο σημαντικό στήριγμα είναι ο εαυτός της, ωστόσο δεν θα μπορούσε να ανταπεξέλθει χωρίς τη στήριξη της οικογένειάς της. Ακόμη, αναγνωρίζει τη σημαντική επίδραση που έχει η συνεργασία της με ψυχίατρο.

Δεν είναι κάποιος άλλος σίγουρα. Σίγουρα. Και δεν μπορώ να φανταστώ πως θα μπορούσε να είναι κάποιος άλλος έξω από σένα. [...] Κοίτα. Σίγουρα έχω στήριξη από τους δικούς μου. Η ψυχολογική στήριξη είναι σημαντική. Μη λέω ότι τα κάνω κι όλα μόνη μου, ούτε καν. Εκεί που πέφτω εγώ με σηκώνουν αυτοί. [...] Εκεί που ζήτησα βοήθεια μου είπαν να πάω σε ψυχίατρο, ίσως εκεί που υπάρχει πρόβλημα υγείας, που είναι πιο συνδεδεμένο. Και είδα διαφορά στο πως λειτουργούν και στο τι γνώσεις έχουν και μπορούν να βοηθήσουν τον ασθενή αυτόν καθ' αυτόν.

Κατά τον ίδιο τρόπο η Χρυσάνθη μιλά για την πίστη στον εαυτό της, αλλά και για τη στήριξη που βρήκε στην ψυχολόγο με την οποία συνεργάζεται.

Ο εαυτός μου νομίζω ότι είναι αστείρευτη πηγή στήριξης. Έχω ψάξει μέσα μου να βρω αυτό το κάτι. Γιατί πιστεύω πάρα πολύ, πάντα πίστευα, ότι μέσα μας υπάρχουν όλα. Οπότε ναι, θα πονέσεις, θα χτυπηθείς, αλλά θα βγεις. Γιατί δεν φτιάχτηκες για να πονάς. Φτιάχτηκες για να κάνεις κάτι άλλο. [...] Η ψυχοθεραπεία με βοήθησε πάρα πολύ και γι' αυτό επιμένω σε όλους ότι το πρώτο πράγμα που πρέπει να κάνουν είναι ψυχοθεραπεία. Και όταν ακούω αυτό το φοβερό, εντάξει μωρέ με τη ψυχοθεραπεία, έχω τους φίλους μου... δεν είναι το ίδιο γιατί ο φίλος σου δεν θα σου πει την αλήθεια, θα σου πει αυτό που θες να ακούσεις. Ο τρίτος που δεν σε ξέρει και δεν τον ενδιαφέρει πως θα νιώσεις, θα σου πει αυτό που πρέπει να σου πει. Δεν θα σου δώσει οδηγίες, γιατί αν σου δώσει οδηγίες δεν κάνεις ψυχοθεραπεία, είναι πρόβλημα. Δεν πάμε στον ψυχολόγο να μας πει τι να κάνουμε. Πάμε για να ακούσουμε τον εαυτό μας να μας λέει τι να κάνουμε.

Ο Αντώνης εξηγεί το σκεπτικό με το οποίο αντλεί δύναμη από τον εαυτό του και παράλληλα πως υπάρχει και η ανάγκη υποστήριξης από οικεία πρόσωπα.

Η πίστη που έχω ενδόμυχα στον εαυτό μου, γιατί πιστεύω ότι ένας άνθρωπος που έχει καταφέρει να αντέξει κάποια πράγματα σαν κι αυτά κατά βάθος είναι πολύ δυνατός. Παρόλο που προσπαθεί να πείσει τον εαυτό του ότι είναι πολύ ευάλωτος, δηλαδή, ενδόμυχα υπάρχει μέσα μου η βαθιά αίσθηση ότι έχω πολλή δύναμη τελικά. Και παραπέρα είναι η αγάπη των οικείων μου, των συγγενών μου, των φίλων μου, είναι και μία καλή κουβέντα που θα ακούσω που θα μου δώσει στήριξη.

4.3. Εικόνα εαυτού

Τα συμπτώματα της ασθένειας, αλλά και η αλλαγή στην καθημερινότητα των ασθενών τους έφεραν αντιμέτωπους με μία νέα πραγματικότητα στην οποία χρειάστηκε να προσαρμοστούν. Οι ασθενείς φίλτραραν όλα τα νέα δεδομένα στη ζωή τους και συσχετίζοντάς τα με το παρελθόν τους οδηγήθηκαν σε νέες σκέψεις και προβληματισμούς ως προς τον εαυτό τους. Παρακάτω παρουσιάζεται ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς βλέπουν τον εαυτό τους, με τους ακόλουθους τίτλους θεμάτων: «ευθύνη για την ασθένεια», «αναθεώρηση στερεοτύπων», «αλλαγές στις σχέσεις με οικεία πρόσωπα» και «πως φαίνομαι στους άλλους».

4.3.1. Ευθύνη για την ασθένεια. Αρκετοί από τους συμμετέχοντες φαίνεται πως σε βάθος χρόνου κατηγορούν τον εαυτό τους για την εμφάνιση της ασθένειας. Αναφέρουν πως αφού πρόκειται για αυτοάνοσο νόσημα οι ίδιοι είναι υπεύθυνοι που προκλήθηκε λόγω λάθους χειρισμού καταστάσεων από τους ίδιους. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι λάθος

αυτοί χειρισμοί για τους ασθενείς εστιάστηκαν στην σχέση τους με συγγενικά και φιλικά πρόσωπα και στο γεγονός ότι έδιναν προτεραιότητα πάντα στους άλλους, αφήνοντας τις δικές τους ανάγκες ανικανοποίητες.

Στο παρακάτω απόσπασμα ο Παναγιώτης παρουσιάζει τη σκέψη του για την εμφάνιση της ασθένειας, μία σκέψη που εστιάζει στο γεγονός πως η ευθύνη είναι δική του.

Απλά λέω ότι τότε ήμουν αλλιώς κι αλλιώς είμαι τώρα. Εντάξει τι να κάνουμε τώρα; Τώρα ξέρω πολύ καλά ότι εγώ είμαι υπεύθυνος για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που έχω. [...] Επειδή δεν έβγαινα έξω, δεν ήθελα να βγω έξω, να με δει ήλιος και για αυτό το λόγο το λέω στον εαυτό μου, το λέω ευθαρσώς, ότι εγώ είμαι υπεύθυνος επειδή δεν έβγαινα έξω να με δει ο ήλιος και ήθελα να είμαι καρφωμένος στο υπολογιστή, εκεί σαν χάνος.

Ο Αριστείδης συσχετίζει την ψυχολογική του κατάσταση με την πορεία της ασθένειας και μιλά για τον τρόπο με τον οποίο η ψυχολογία και οι τρόποι διαχείρισης καταστάσεων μπορούν να συντελέσουν στην έναρξη της ασθένειας.

Η Σκλήρυνση θεωρείται αυτοάνοσο νόσημα. Που σημαίνει ότι ο ίδιος ο οργανισμός μας έχει βρει κάτι κι επιτίθεται στα κύτταρά του. Δεν ξύπνησε μια μέρα ο οργανισμός και είπε α, τι θα κάνω σήμερα; ας επιτεθώ στον ίδιο μου τον οργανισμό, έτσι να έχω να βρίσκομαι σε δουλειά. Κάτι έγινε προφανώς. Επειδή εγώ το είδα και μέσα από την ψυχοθεραπεία κι όλα αυτά, επειδή η ψυχολογία ήταν αυτή που συνειδητοποίησα ότι δούλευα πάρα πολύ στα άκρα γενικά με τους ανθρώπους γύρω μου. Είχα θάψει τον εαυτό μου. Επομένως συνειδητοποίησα ότι η ψυχολογία είναι το σημαντικό. [...] Η

ψυχολογία είναι και η αρχή της ασθένειας και η μέση της και η πορεία της όλη. Μπορεί συνειδητά να λέμε ότι είμαστε εντάξει, αλλά ασυνείδητα έχουμε πάρει πολλά πράγματα που δεν τα έχουμε εξωτερικεύσει ποτέ και τελικά όλα αυτά μας πλήγωναν.

Με παρόμοιο τρόπο η Χρυσάνθη εξηγεί πως ο τρόπος που επέλεξε να διαχειριστεί γεγονότα στη ζωή της την οδήγησε στην εμφάνιση της ασθένειας.

Τα δικά μου ψυχολογικά τα έχω κάνει Σκλήρυνση. [...] Εεε έλεγα πάντα ότι εγώ ξέρω τι έχω εεε έχω μαζέψει αυτά που όλοι οι άλλοι δεν μπορούν να διαχειριστούν και τα έχω κρατήσει μέσα μου γιατί ξέρω ότι εγώ μπορώ. Κοίταξε να δεις. Προφανώς και είναι βαρύ, άλλωστε αυτό νομίζω ότι έχει εντυπωθεί και στο σώμα μου. Εεε και στην κατάσταση της υγείας μου. [...] Γιατί στην τελική ανάλυση νοσήσαμε γιατί κάναμε λάθος και νοσήσαμε. Τέλος. Νόσησα εγώ. Επέλεξα να νοσήσω γιατί ουσιαστικά τη νόσο μου μπορώ να τη διαχειριστώ πιο εύκολα από το να διαχειριζόμουν μια άλλη κατάσταση. Και επέλεξα να νοσήσω. Εξού και είναι αυτοάνοσο.

4.3.2. Αναθεώρηση στερεοτύπων. Η νέα πραγματικότητα που κλήθηκαν να αποδεχτούν οι ασθενείς τους έφερε αντιμέτωπους με μία ρήξη με το παρελθόν τους και τις απόψεις που είχαν δημιουργήσει για τον κόσμο γύρω τους. Από τις συνεντεύξεις φάνηκε πως οι άντρες συμμετέχοντες αντιμετώπισαν περισσότερες δυσκολίες ως προς την αποδοχή μιας άλλης εικόνας του κόσμου. Οι δυσκολίες αυτές σχετίζονται με τα έμφυλα κοινωνικά στερεότυπα που επικρατούν αναφορικά με τους «ρόλους» που οφείλουν να εκπληρώσουν οι γυναίκες και οι άντρες. Πιο συγκεκριμένα, οι άντρες συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στο

στερεότυπο της αντρικής μυϊκής δύναμης, μία δύναμη που αισθάνονται ότι έχασαν λόγω της ασθένειας, οπότε και δεν μπορούν να ανταποκριθούν στον «ανδρικό» τους ρόλο.

Ο Αντώνης στο απόσπασμα που ακολουθεί μιλά πολύ χαρακτηριστικά για τα στερεότυπα που βασίζονται στο φύλο και για το πως η ασθένεια άλλαξε τον τρόπο που βλέπει τον κόσμο.

Με φόβισε πάρα πολύ. Το στερεότυπο. Ότι επειδή είμαι άντρας, είμαι πιο δυνατός και πρέπει να αντιμετωπίζω πιο δυναμικά τα πράγματα. Το στερεότυπο για τον άντρα. Στη Σκλήρυνση είμαι ευάλωτος. Αυτό είναι που με φοβίζει περισσότερο. Γιατί βλέπω μία πραγματικότητα, άλλα λένε απ' έξω, αλλά ισχύουν από μέσα. Για μένα περισσότερο είναι ένας φόβος, ένας φόβος όπου δεν έχω αποδεχθεί την κατάσταση που είμαι τώρα και δεν ξέρω πώς να το κάνω ακριβώς. [...] Στων περισσότερων ανθρώπων το μυαλό ένας άνθρωπος μπορεί να καταφέρει πολλά, έτσι νόμιζα τουλάχιστον παλιά. Τώρα είναι ένας μύθος που σιγά-σιγά καταρρίπτεται και πρόκειται όντως για μύθο.

Ο Παναγιώτης με τα λόγια του μεταφέρει επίσης το πρότυπο του δυνατού και ισχυρού άντρα που είχε κατά την περίοδο της εφηβείας του και το πως αυτό έχει αλλάξει σήμερα.

Ήμουν πρώτη λυκείου, θυμάμαι και δύναμη, θυμάμαι και ισχυρός πραγματικά. [...] Αυτό μου έδινε πολλή δύναμη και στην ψυχή και στην καρδιά. Απλά λέω ότι τότε ήμουν αλλιώς κι αλλιώς είμαι τώρα.

4.3.3. Αλλαγές στις σχέσεις με οικεία πρόσωπα. Η εμφάνιση της ασθένειας συνοδεύτηκε και από αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις των ασθενών. Οι αλλαγές αυτές παρουσιάστηκαν από κάθε ασθενή τόσο με θετικό τρόπο, όσο και με αρνητικό. Οι ασθενείς, δηλαδή, σε κάποιες περιπτώσεις αισθάνθηκαν πως η ασθένεια τους έφερε πιο κοντά με τους άλλους ανθρώπους, αφού μπόρεσαν να μοιραστούν τα συναισθήματα, τις ανησυχίες και τις σκέψεις τους μαζί τους. Υπήρξαν, ωστόσο, περιπτώσεις που η εμφάνιση της ασθένειας τους έφερε αντιμέτωπους με χλευασμό, ειρωνεία και αρνητικούς χαρακτηρισμούς από ανθρώπους που μέχρι πρότινος θεωρούσαν πως είχαν ισχυρούς δεσμούς μαζί τους.

Στο παρακάτω απόσπασμα ο Αριστείδης εξηγεί πως ένιωσε να τον πλησιάζουν περισσότερο οι άνθρωποι μετά από την ανακοίνωσή του για την ύπαρξη της ασθένειας, γεγονός που φαίνεται πως δεν του ήταν αναμενόμενο.

Τον πρώτο περίπου ένα χρόνο από τη στιγμή που διαγνώστηκα, ενάμιση δεν το είχα πει σε κανέναν φίλο γιατί φοβόμουν τις αντιδράσεις. Ότι θα με εγκαταλείψουν, ότι θα φύγουν, ότι δεν θα μπορούν να το διαχειριστούν. Τελικά αποδείχτηκε λάθος, μου λέγανε γιατί δεν μας το είπες από την αρχή, γιατί το ένα, γιατί το άλλο. [...] Έχουν έρθει πιο κοντά. Δηλαδή είναι κάποιοι που θέλουν να μάθουν λίγο περισσότερο... Ντάξει. Αποφεύγουν μερικές φορές να με ρωτήσουν πως είσαι σήμερα κι όλα αυτά. Εεε εγώ δεν τους μιλάω ποτέ για αυτό. Αλλά αυτό μου έκανε εντύπωση ότι κάποιοι άνθρωποι ήρθαν πολύ πιο κοντά.

Στο παρακάτω απόσπασμα, η Ευτυχία περιγράφει, επίσης, αλλαγές στις διαπροσωπικές της σχέσεις. Αλλαγές που δεν περίμενε πως θα συμβούν και την πλήγωσαν, ωστόσο τελικά θεωρεί καλύτερο που συνέβησαν.

Με προβλημάτισε αρχικά και γιατί και πως και όντως τον πρώτο καιρό δεν το έλεγα έτσι εύκολα ή δεν το έλεγα καθόλου ή ας πούμε σε σχέσεις που μπορεί να είχα προσπαθήσει να κάνω μόλις το είπα, είχα μία πάρα πολύ κακή αντιμετώπιση. Σε φάση από πρεζάκι και παίρνεις ενέσεις ξέρω 'γω, μέχρι δεν ξέρω κι εγώ τι. Και ότι θα κολλήσουμε και τα κουλά αυτά. [...] Κοίτα... Στην αρχή νόμιζα ότι δεν πρόκειται να με επηρεάσει καθόλου και πουθενά. Μετά κατάλαβα ότι με επηρέασε, αλλά μάλλον με καλύτερο τρόπο. Δηλαδή εεε μπορείς πιο εύκολα να κάνεις ξεκαθάρισμα για τους ανθρώπους που βλέπεις ότι θα σταθούνε δίπλα σου.

Η Ευγενία μιλά για την αλλαγή που βλέπει στις σχέσεις με τις φίλες της και εξηγεί πως η ασθένεια έχει επιφέρει αλλαγές στις ισορροπίες που μέχρι πριν την εμφάνισή της υπήρχαν.

Επίσης αυτό που έχω παρατηρήσει από τις κολλητές μου είναι ότι το γεγονός ότι εγώ έχω την ασθένεια τους δημιουργεί μία υπερπροστατευτικότητα γύρω μου σε φάση μήπως να μην το κάνουμε αυτό γιατί θα την κουράσει. Είναι γλυκό από τη μία, αλλά από την άλλη με κάνει να νιώθω ενοχές και νιώθουν κι εκείνες ενοχές που νιώθουν ότι με σέρνουν, από την άλλη νιώθω εγώ ενοχές ότι τις κρατάω πίσω. Είναι λίγο μια περίεργη... έχει δημιουργήσει ένα περίεργο σημείο στη σχέση μας... Θέλω να πω ότι εκεί που ας πούμε εγώ ένιωθα ότι ήμασταν ίσοι ρε παιδί μου ξαφνικά έχει γίνει λίγο... έχει υπάρξει εκεί μια μικρή ανισορροπία να το πω. [...] Από τη μία είμαι τυχερή γιατί το σκέφτονται και με σκέφτονται, αλλά από την

άλλη έχει δημιουργήσει μία τέτοια... ότι νιώθω εγώ λίγο παιδάκι μπροστά τους και παράλληλα λίγο βάρος.

4.3.4. Πως φαίνομαι στους άλλους. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα εκτός από τα οικεία τους πρόσωπα μίλησαν και για την εικόνα τους εαυτού τους σε σχέση με τρίτα πρόσωπα, άγνωστα για τους ίδιους. Μίλησαν για τις σκέψεις που κάνουν για την εικόνα τους προς τον κόσμο και για τους προβληματισμούς τους ως προς αυτή. Πέρα από τον εαυτό τους προβληματίστηκαν και γύρω από τους λόγους που οδηγούν τους ασθενείς να μην αισθάνονται άνετα να κυκλοφορήσουν όταν υπάρχει κάποιο εμφανές κινητικό ζήτημα.

Η Αλκμήνη μιλά παράλληλα τόσο για άλλους ασθενείς με τους οποίους συναναστρέφεται, όσο και για τον ίδιο της τον εαυτό και την εικόνα που κατανοεί πως δημιουργούν οι άνθρωποι που τη βλέπουν πρώτη φορά.

Γιατί είναι τόσοι κι είναι μέσα στο σπίτι και δεν βγαίνουν γιατί δεν έχει πρόσβαση, γιατί φοβούνται πως θα τους αντιμετωπίσουν οι άλλοι. Εδώ εγώ το νιώθω που εγώ έχω κάτσει σε αμαξίδιο πολλές φορές για μεγάλες αποστάσεις και πως με κοιτάνε από πάνω μέχρι κάτω. Και η καημένη η κοπέλα γιατί. Δε με βοηθάτε λέω. [...] Είναι και πως στο έχει η οικογένεια, έτσι; Αν είχες μία θεία σε αμαξίδιο προφανώς δεν θα σου φανεί περίεργο. Αν δεν είχες ποτέ, δεν έχεις έρθει σε επαφή ποτέ. Και μετά βλέπω παιδάκια, βλέπουν το μπαστούνι και το κοιτάνε έτσι. Τους λέω παρ' το, πιασ' το δεν κάνει τίποτα. Αλλά λες είναι παιδάκι ρε παιδί μου. Η μαμά και ο μπαμπάς τι κάνουν; Είναι θέμα παιδείας πάντως. Αυτά τα μαθαίνεις από μικρός, αυτό έχω να πω.

Στο παρακάτω απόσπασμα ο Αντώνης μοιράζεται τις σκέψεις του για την εικόνα που θεωρεί πως έχει προς τον έξω κόσμο και την εμπειρία που έχει βιώσει λόγω του κινητικού του ζητήματος.

Για παράδειγμα όταν μπαίνω στο λεωφορείο έχω ακούσει πολλές φορές και μου λένε διάφορα τύπου... θα ακούσω πολύ άσχημες κουβέντες και την γκρίνια του κόσμου. Παράδειγμα για πολλά πράγματα, να τους εμποδίσεις, κρατιέσαι σε μία συγκεκριμένη στάση και να μην πέσεις, να εμποδίζεις λίγο να μην βγούνε. Δεν το καταλαβαίνουν. Νομίζουν ότι μπορεί να το κάνεις και επίτηδες ενώ εσύ εκείνη την ώρα κρατιέσαι για να μην πέσεις. Και υπάρχει κόσμος που το αντιμετωπίζει με γκρίνια γιατί απλά δεν μπορεί να καταλάβει. Άγνοια δηλαδή. Ναι, αυτό που στα μάτια τα δικά μου φαίνεται ως κάτι φυσιολογικό στα μάτια του μπορεί να φαίνεται ότι απλά εμποδίζω την έξοδο.

4.4. Σκέψεις για το μέλλον

Τα συμπτώματα της ασθένειας και η επίδρασή τους στην ποιότητα της ζωής των ασθενών τους οδήγησαν αναπόφευκτα σε προβληματισμούς αναφορικά με το μέλλον τους. Οι ασθενείς λόγω της πολυπλοκότητας της ασθένειας και της διαφορετικότητάς της σε κάθε άτομο δεν μπορούν να είσαι σίγουροι για το τι τους επιφυλάσσει το επόμενο διάστημα στη ζωή τους. Η δυνατότητα όλων των ανθρώπων, πόσο μάλλον των νέων ανθρώπων, όπως αυτών που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, να οραματίζονται και να σχεδιάζουν το μέλλον τους είναι καίριας σημασίας. Η ύπαρξη της ασθένειας φάνηκε να τους στερεί την

δυνατότητα να είναι σε θέση να σχεδιάσουν ένα μέλλον όπως το επιθυμούν. Παρακάτω παρουσιάζονται οι σκέψεις τους οργανωμένες στα εξής θέματα: «εργασία», «συντροφικές σχέσεις και δημιουργία οικογένειας», και «άγνωστη πορεία συμπτωμάτων».

4.4.1. Εργασία. Αρκετοί από τους ασθενείς προβληματίζονται αναφορικά με το εργασιακό τους μέλλον. Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας βιώνεται από τους ίδιους ως μία κατάσταση αποτρεπτική για επαγγελματική αποκατάσταση, καθώς στο άκουσμά της, κάποιος πιθανός εργοδότης θα τους απορρίψει. Εκτός αυτού, αισθάνονται ότι οι εργασίες στις οποίες μπορούν να απασχοληθούν είναι περιορισμένες λόγω των δυσκολιών που οι ίδιοι αντιμετωπίζουν.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί η Χρυσάνθη μεταφέρει το βάρος που της προκαλεί η αδυναμία της για εργασία, λόγω απόφασης από Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας.

Ξέρεις τι; Δεν δουλεύω. Για μένα είναι πολύ βαρύ αυτό να ξέρεις. Γιατί εμένα μου έβγαλαν ένα χαρτί, μία απόφαση ότι είμαι ανίκανη για εργασία χωρίς εγώ να ξέρω τι απόφαση θα βγάλουν. [...] Αυτοί θεώρησαν καλό σαν επιτροπή να με κρίνουν ανίκανη για εργασία για τη σύνταξη. [...]. Εμένα δεν με εκφράζει σαν ασθενή το να παίρνω το ένα επίδομα και το άλλο. Μία τετράωρη εργασία, γιατί, όχι, δεν μπορώ να δουλέψω οχτάωρο ή μία εργασία προφανώς όχι ορθοστασία. Εεε μία, αν θέλεις, ευέλικτη εργασία να αισθάνομαι κι εγώ ότι προσφέρω σε αυτή την κοινωνία. Γιατί είναι πολύ ουσιώδες για το υποκείμενο να κάνει κάτι χρήσιμο για το περιβάλλον. Δεν μπορείς λοιπόν εσύ να γαλουχείς ανθρώπους με τη λογική ότι εσύ κάτσε στο αμαξίδιό σου, είσαι δεν είσαι καλά, κάτσε όμως εκεί και θα σε πληρώνουν αυτοί. Δεν είναι καθόλου έτσι.

Η Αλκμήνη αναφέρει πολύ χαρακτηριστικά τη λέξη ρίσκο για να περιγράψει το δίλημμα που βιώνουν οι ασθενείς όταν ξεκινούν τη διαδικασία αναζήτησης εργασίας, αφού δεν γνωρίζουν τι πρόκειται να αντιμετωπίσουν.

Εεε κοίτα εκεί ρισκάρεις. Διότι έχω πάει σε συνεντεύξεις και το έχω πει από την πρώτη στιγμή ότι έχω αυτό. Δεν ήμουν έτσι, δεν φαινόταν. Ρισκάρεις γιατί δεν ξέρω αν με απορρίψανε για αυτό το θέμα ή για άλλο λόγο. Οπότε είναι σαν να βάζεις ακόμα λίγες πιθανότητες να σε απορρίψουν, αλλά εγώ θα το πω από την αρχή να το ξέρουν. Γιατί αισθάνομαι και πιο ήσυχη μετά.

Το δίλημμα αυτό μεταφέρει με έντονο τρόπο και ο Αντώνης, καθώς αποτελεί έναν από τους μεγαλύτερους προβληματισμούς του αναφορικά με το μέλλον του, από κοινού με τη συνειδητοποίηση ότι μπορεί να εργαστεί σε συγκεκριμένους τομείς μόνο. Βλέπουμε πόσες φορές χαρακτηριστικά κάνει χρήση του ρήματος φοβάμαι.

Αυτό που με φοβίζει να πω την αλήθεια είναι το θέμα της εργασίας, κατά πόσο εάν πάω να εργαστώ είμαι υποχρεωμένος να αποκαλύψω την ύπαρξη της ασθένειας ή όχι. [...] Ναι, και πως θα ήταν η αντίδραση του εργοδότη. Από την άλλη είναι μέρος της ζωής μου πλέον η Σκλήρυνση, δεν μπορώ να κάνω ότι δεν υπάρχει. Ναι είναι, είναι λίγο αυτό που με φοβίζει, είναι αυτό που με φοβίζει, δεν ξέρω πώς να το διαχειριστώ απόλυτα και δεν ξέρω... πρώτα από όλα έχω καταλάβει ότι δεν μπορώ να κάνω όλες τις δουλειές, αυτό που έχω συνειδητοποιήσει είναι μία πραγματικότητα. [...] Αυτό που θα ήθελα και είναι βασικό για μένα είναι κατά πόσο αυτή την ασθένεια τελικά σε ένα εργασιακό περιβάλλον πρέπει να την αναφέρω ή όχι. Κακά τα

ψέματα σε επίπεδο εργασίας στον ιδιωτικό τομέα είναι πολύ απαιτητικά τα πράγματα. Κατά πόσο άραγε σε μία συνέντευξη θα μπορούσα να φανερώσω ότι έχω Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, κι αν δεν το φανερώσω από την αρχή και φανερωθεί αργότερα, μήπως φανεί ότι παραπλάνησα;

4.4.2. Συντροφικές σχέσεις και δημιουργία οικογένειας. Ένας ακόμη πολύ σημαντικός τομέας για τη ζωή των ανθρώπων είναι κι αυτός των συντροφικών σχέσεων, ένας τομέας στον οποίο αναφέρθηκε η συντριπτική πλειοψηφία των ασθενών. Οι ασθενείς που δεν έχουν κάποια σχέση αυτό το διάστημα της ζωής τους φαίνεται πως προβληματίζονται έντονα με τη δυνατότητα εύρεσης συντρόφου, καθώς σκέφτονται πως κάποιος μελλοντικός σύντροφος θα πρέπει να κάνει πολλές υποχωρήσεις. Οι ασθενείς που βρίσκονται σε σχέση προβληματίζονται αναφορικά με την δημιουργία οικογένειας, αφού η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας μπορεί να προκαλέσει εμπόδια στην απόκτηση ενός παιδιού.

Ο Παναγιώτης μεταφέρει με τα λόγια του τη δυσκολία που έχει να προσεγγίσει μία γυναίκα λόγω της κατάστασης της υγείας του.

Η αλήθεια είναι ότι δεν ξέρω αν θα θελήσει κάποια γυναίκα να είναι κοντά μου λόγω του θέματός μου. Έχω φτάσει 30 ετών. Πόσο καμπούρης είμαι; Δεν αξίζω μια γυναίκα; Η αλήθεια είναι ότι δεν κάνω προσπάθειες από την πλευρά μου. [...] Επειδή θέλω πρώτα εγώ να είμαι καλά, να μην έχω ούτε μαστούνι, ούτε τίποτα. Να φτάσω στο σημείο να μην έχω μαστούνι, να είμαι πολύ άνετος. Νιώθω ότι το μαστούνι με περιορίζει από το να κάνω μία σχέση.

Τους ίδιους προβληματισμούς μοιράζεται και ο Αντώνης, ο οποίος αισθάνεται φόβο μπροστά σε μία νέα γνωριμία με μία γυναίκα και στην αποκάλυψη της ασθένειας.

Πως αύριο-μεθαύριο μία κοπέλα, που όσο να ναι μία νεαρή κοπέλα ίσως να μην καταλάβει καν αυτή την ασθένεια. [...] Δεν ξέρω κατά πόσο μπορώ να αποκαλύψω κάτι τέτοιο και αν στα μάτια της... στα μάτια του ανθρώπου της ζωής μου μελλοντικά, αυτό είναι που θα τον απομακρύνει ή θα τον φοβίσει ή θα τον κάνει να είναι μαζί μου ρε παιδί μου και να πάμε μαζί. Είναι όλα αυτά συνέχεια μέσα στο μυαλό μου. [...] Γιατί έχω μείνει σε μία εικόνα. Ότι τελικά μία γυναίκα αύριο μεθαύριο δεν θα θελήσει να κάνει μία σχέση με έναν άνθρωπο που είναι ήδη ευάλωτος.

Στο απόσπασμα που ακολουθεί η Αλκμήνη αναφέρει τις σκέψεις της σχετικά με τη δυνατότητα ενός άντρα να αποδεχθεί την κατάσταση της υγείας της, καθώς αυτό σημαίνει πως κάποιες φορές θα χρειάζεται να ασχολείται εκείνος παραπάνω με τις εργασίες του νοικοκυριού, γεγονός που απέχει αρκετά από τα ελληνικά δεδομένα.

Αλλά θέλω και βοήθεια. Βοήθεια στις δουλειές του σπιτιού σίγουρα, βοήθεια στο μαγείρεμα, όχι γιατί δεν ξέρω να μαγειρεύω, αλλά γιατί πρέπει να μείνω όρθια για να μαγειρέψω όμως. Θέλει μία άλλη φροντίδα. Κι αυτό τώρα τουλάχιστον το έχω δει, το έχω ζήσει. Οπότε κι αυτό μπορεί να με επηρεάσει αργότερα στην οικογένεια ίσως. Θα πρέπει να βρω έναν πολύ δυνατό, όχι σε δύναμη, άντρα. Ο οποίος και να το έχει δεχτεί και να είναι κάτι παραπάνω από αυτό. Το οποίο δεν είναι ακατόρθωτο. Στην Ελλάδα δεν ξέρω βέβαια.

Παρόμοιες σκέψεις μεταφέρονται και μέσα από τα λόγια της Ευγενίας η οποία προσθέτει και τις σκέψεις της αναφορικά με την απόκτηση ενός παιδιού.

Και ιδανικά εντάξει, εγώ έχω σκεφτεί ας πούμε, είμαι σε μια ηλικία δυστυχώς ή ευτυχώς που είμαι αρκετά μεγάλη πλέον και σκέφτομαι ρε παιδί μου ότι εντάξει ότι, όχι το γάμο, αλλά ρε παιδί μου αυτό. Ότι δεν θα ήθελα να είμαι μόνη μου, γιατί είμαι μόνη μου αυτή τη στιγμή. Ας πούμε θα ήθελα κάποια στιγμή κάποιον. Από την άλλη σκέφτομαι βέβαια ότι υπάρχουν κάποιες παράμετροι και η ασθένεια είναι μία από αυτές που με κάνουν λίγο ιδιαίτερο άνθρωπο για αυτό το σκοπό. [...] Άρα κάποιος θα πρέπει να αποδεχθεί και αυτό. Και δεν ξέρω πόσο εύκολο είναι για κάποιον. [...] Όχι απαραίτητα το γάμο, αλλά τη συντροφικότητα ναι. Και ενδεχομένως και κάποιο παιδί. Βέβαια η αλήθεια είναι ότι δεν ξέρω δεδομένων των αντοχών μου. Χρειάζεται πολύ χρόνο, πολλή φροντίδα, πολλή ενέργεια, την οποία δεν διαθέτω. Δεν διαθέτω ήδη. Και ενδεχομένως όσο περνάνε τα χρόνια να διαθέτω ολοένα λιγότερη. Πράγμα που σημαίνει ας πούμε ότι αν κάνεις και παιδί θα πρέπει ενδεχομένως να τα φορτωθεί ο άλλος κυρίως. Οπότε δεν ξέρω αν ένας άνθρωπος που είναι υγιής θα μπορούσε να επωμιστεί δύο πράγματα. Έναν ασθενή και ένα παιδί.

Η Ευτυχία, η οποία βρίσκεται σε μακροχρόνια σχέση, έχει μπει στη διαδικασία απόκτησης ενός παιδιού και περιγράφει τις δυσκολίες που επιφέρει η λήψη φαρμακευτικής αγωγής.

Απλά πέρσι αποφάσισα να κόψω τα φάρμακα γιατί προσπαθούσα να μείνω έγκυος, δεν πρόλαβα να τα κόψω καλά-καλά, δηλαδή στους δύο μήνες που έπρεπε έτσι και αλλιώς να περιμένω για να καθαρίσει ο οργανισμός μου από αυτά ξεκίνησα... Παρέλυσε το πόδι μου, παρέλυσε

το χέρι μου, παρέλυσε το μάτι μου, έκανα τέσσερις εισαγωγές μέσα στη χρονιά. [...] Τα συγκεκριμένα φάρμακα που έπαιρνα εγώ δημιουργούν τερατογεννέσεις, λέει. Οπότε ήταν καλό να τα κόψω για δυο μήνες και να καθαρίσω. Τώρα, όμως, βέβαια, μετά από αυτή την περιπέτεια έχουμε καταλήξει και με τους γιατρούς μου ότι θα προσπαθήσω παίρνοντας τα φάρμακα κι άμα έρθει μία τερατογέννεση ή κάτι τέτοιο τέλος πάντων το οποίο θα επηρεάσει την εγκυμοσύνη, προτιμώ να τερματίσω την εγκυμοσύνη, παρά να κόψω τα φάρμακα πάλι ας πούμε.

4.4.3. Άγνωστη πορεία συμπτωμάτων. Η μοναδικότητα της πορείας της ασθένειας σε κάθε άτομο προκαλεί ανησυχία και φόβο στους ασθενείς, αφού αισθάνονται πως δεν μπορούν να προγραμματίσουν τη ζωή τους στο βαθμό που θα ήθελαν. Υπάρχουν πάντα σκέψεις για το πως θα είναι η κατάσταση της υγείας τους την επόμενη ημέρα, τον επόμενο μήνα, το επόμενο έτος. Πολλές φορές οι σκέψεις τους αυτές σχετίζονται με το αίσθημα του βάρους που ενδέχεται να προκαλέσουν σε κάποιο οικείο τους πρόσωπο που θα χρειαστεί να τους παρέχει βοήθεια. Αυτό το αίσθημα του βάρους φάνηκε πως απασχολεί πολύ τους ασθενείς, αφού περιέγραψαν πως προτιμούν να ζήσουν μόνο για όσο καιρό θα μπορούν να αυτοεξυπηρετούνται, καθώς δεν θέλουν να ζήσουν μια ζωή που θα υποχρεώνονται άλλα πρόσωπα να τους φροντίζουν.

Η Χρυσάνθη περιγράφει με χαρακτηριστικό τρόπο το αναπάντεχο που μπορεί να συμβεί σε οποιαδήποτε στιγμή.

Έχω εστίες σε όλο το σώμα μου, οπουδήποτε μπορείς να φανταστείς, γι' αυτό και ανά πάσα στιγμή μπορώ να πάθω το οτιδήποτε. Όπως λέει ο γιατρός μου είμαι ωρολογιακή βόμβα. Κανείς δεν ξέρει που θα

σκάσω. [...] Στην πραγματικότητα ξέρεις δεν είσαι προετοιμασμένος για το τι μπορεί να γίνει. Είσαι απλά προετοιμασμένος γενικά. Αυτό είναι να είσαι αυτό που λέμε alert. [...] Εεε σαφέστατα με την πάροδο των χρόνων που αντιλαμβάνομαι ότι περνάνε τα χρόνια που έχω την πάθηση και που ξέρω ότι μπορεί να υπάρξει μία χειρότερη εξέλιξη, έχω και στο πίσω μέρος του μυαλού μου ότι ξέρεις κάτι; Κάποια στιγμή που δεν θα μπορείς ας πούμε να περπατήσεις, τι θα κάνεις; Εεε λέω θα κάθομαι στο σαλόνι, τι θα κάνω; Τι θα κάνω; Όταν θα έρθει εκείνη η στιγμή θα δούμε.

Η Ευτυχία μεταφέρει τη σπουδαιότητα της ανεξαρτησίας και καθώς προβληματίζεται με την άγνωστη πορεία των συμπτωμάτων της ασθένειας σκέφτεται πως δεν θα ήθελε να ζει μια ζωή όπου θα χρειάζεται συνεχώς την υποστήριξη κάποιου άλλου προσώπου.

Εεε με την ασθένεια ελπίζω ότι δεν θα αλλάξουν πολλά πράγματα. Νιώθω με τα χρόνια λίγο ότι βαραίνω ρε παιδί μου, αλλά θέλω να πιστεύω ότι θα είμαι σε ένα αξιοπρεπές επίπεδο για εμένα. Δηλαδή να μπορώ να αυτοεξυπηρετούμαι. Πράγμα που θεωρώ πολύ σημαντικό. Είναι πολύ κακό αυτό που θα πω και ξέρω ότι δεν είναι έτσι και θα ακουστεί κάπως, αλλά θεωρώ ότι τη στιγμή που θα σταματήσω να αυτοεξυπηρετούμαι, ότι δεν θα θέλω να ζήσω. Δηλαδή εεε πως να σου πω... Προτιμώ να ζήσω τριάντα χρόνια καλά, παρά να ζήσω τριάντα χρόνια στα οποία και να είμαι βάρος για τους άλλους, πράγμα που δεν μου αρέσει σαν σκέψη ας πούμε, και να ζορίζομαι. Να ζορίζομαι από την άποψη να μην μπορώ να κάνω πράγματα.

Τις ίδιες σκέψεις μοιράζεται και ο Αριστείδης στο απόσπασμα που ακολουθεί.

Να συνεχίσω να μπορώ να είμαι στα πόδια μου. Να μη χρειαστεί να δεσμεύσω το χρόνο κάποιου για να με φροντίσει. [...] Θα του δώσεις ένα βάρος. [...] Δεν θα ήθελα κάποιον ας πούμε να ασχολείται με μένα. [...] Θα ζητούσα να μου κάνουν ευθανασία. Καθαρά για εμένα όμως. Δεν είναι ότι σκέφτομαι τον άλλον. Για παράδειγμα όταν είσαι σε μια κατάσταση που δεν μπορείς να αυτοεξυπηρετηθείς το να εξαρτάσαι από κάποιον άλλον, τον αν συμβεί κάτι στον άλλον, το να έχει κάποια υποχρέωση δεν ξέρω εγώ τι, δεν μπορεί να τον δεσμεύεις 24 ώρες το 24ωρο πάνω από σένα. Δεν μπορείς τον άλλον να τον αφήσεις να εγκαταλείψει τη ζωή του για να ασχοληθεί με τη δική σου.

5. Συζήτηση

Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων με τη χρήση της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης, φάνηκε πως υπήρχαν πολλά κοινά σημεία σε κάποιες πτυχές της εμπειρίας των συμμετεχόντων ανεξάρτητα από το διάστημα διάγνωσης της νόσου ή της σωματικής τους κατάστασης. Τα αποτελέσματα της έρευνας συνοψίζονται στο κείμενο που ακολουθεί και αντιπαραβάλλονται με τα αποτελέσματα που προέκυψαν μέσα από αντίστοιχες έρευνες. Παράλληλα, τα αποτελέσματα εμπλουτίζονται με αναφορές σε θεωρία που έχει καταγραφεί στη βιβλιογραφία.

Από την ανάλυση των δεδομένων αναδείχθηκε ο κεντρικός ρόλος που διαδραματίζει η απώλεια στη ζωή των συμμετεχόντων, μία αίσθηση που συνοδεύει κάθε πτυχή της εμπειρίας τους. Τα συμπτώματα της νόσου γίνονται αντιληπτά ως αφορμή αλλαγών που επηρεάζουν αρνητικά την καθημερινότητα των ασθενών.

Μία πολύ σημαντική απώλεια, όπως περιγράφηκε από τους συμμετέχοντες είναι αυτή της ανεξαρτησίας τους. Οι ασθενείς συγκρίνουν τον εαυτό τους στο παρόν και το παρελθόν και μιλούν για τις επιπτώσεις που έχει επιφέρει η νόσος στον τομέα της ανεξαρτησίας τους. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να αναπροσαρμόσουν την καθημερινότητά τους και να ζητήσουν υποστήριξη από άτομα του περιβάλλοντός τους προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές τους ανάγκες και δραστηριότητες. Από τις περιγραφές των ασθενών κατέστη φανερό πως δυσκολεύτηκαν να διαχειριστούν την εξάρτησή τους από συγγενικά ή φιλικά πρόσωπα σε εργασίες της καθημερινότητας, αφού με τον τρόπο αυτό αισθάνονται πως έχασαν ένα πολύ σημαντικό κομμάτι του εαυτού τους.

Το αίσθημα απώλειας της ανεξαρτησίας φαίνεται πως περιγράφεται ως σημαντικό κομμάτι της εμπειρίας πολλών ασθενών (Costello, 2017). Ερευνητές έχουν δείξει πως η ανεξαρτησία αποτελεί βασικό ζήτημα για τους ασθενείς και πως η εξάρτηση από άλλα πρόσωπα εκφράζεται με συναισθήματα δυσαρέσκειας και απογοήτευσης, αφού περιορίζεται

η ελευθερία αυτονομίας στις καθημερινές δραστηριότητες (Cowan et al., 2018). Η απώλεια της ικανότητας να φέρει ένας ασθενής μόνος του εις πέρας μία πράξη που έκανε με άνεση στο παρελθόν και που θεωρούσε δεδομένη έχει διαπιστωθεί μέσω ερευνών πως επηρεάζει, επίσης πολύ, τους ασθενείς (Lex et al., 2017; Somerset et al, 2002). Με τον ίδιο τρόπο βλέπουμε και τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα να μιλούν για πράξεις της καθημερινότητας που δεν μπορούν με ευκολία να ολοκληρώσουν πλέον αυτόνομα και τον τρόπο που αυτό τους έχει επηρεάσει στην ψυχολογία τους.

Κοινό σημείο της εμπειρίας όλων των συμμετεχόντων αποτελεί το αίσθημα της κόπωσης ως αλλαγή της σωματικής τους κατάστασης. Οι ασθενείς περιγράφουν μία συνεχή κούραση που φαίνεται να μην τους εγκαταλείπει σχεδόν ποτέ, ακόμα και στις περιπτώσεις που έχουν αφιερώσει πολύ χρόνο με σκοπό την ξεκούρασή τους. Η αναφορά αυτή αποτελεί εύρημα και άλλων μελετών, αφού όπως καταδεικνύεται και από άλλους ερευνητές, οι ασθενείς χαρακτηρίζουν την κούραση που αισθάνονται ως «αμείλικτη» και «βασανιστική», χωρίς καμία ουσιαστική βελτίωση μετά από τον ύπνο (Cowan et al., 2018; Turpin et al, 2017).

Η κόπωση αυτή έχει ισχυρό αντίκτυπο στην διεκπεραίωση καθημερινών δραστηριοτήτων και δυσκολεύει την υλοποίηση παλαιότερών τους συνηθειών. Το βίωμα αυτό αναφέρεται και σε άλλες έρευνες, που δείχνουν πως η κούραση των ασθενών επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό πολλούς τομείς της ζωής τους, τόσο σε πρακτικό, όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο (Klevan et al, 2014; Flensner, Landtblom, Söderhamn, Ek, 2013; Kargarfard, Eetemadifar, Mehrabi, Maghzi, Hayatbakhsh, 2012). Αναφορικά με το συναισθηματικό επίπεδο, στην παρούσα έρευνα οι ασθενείς φάνηκε πως αισθάνονται ότι είναι πολύ δύσκολο να κατανοήσει κάποιος τρίτος αυτό το αίσθημα της κόπωσης. Θεωρούν πως απαιτείται μεγάλη προσπάθεια επεξήγησης από τους ίδιους, ώστε οι άλλοι άνθρωποι να καταλάβουν πως η κούραση αυτή είναι πραγματική και όχι ένας τρόπος να αποφύγουν μία

έξοδο με φίλους ή την διεκπεραίωση μίας δραστηριότητας.

Αυτό που προτείνεται από τους Cowan και συνεργάτες (2018) αναφορικά με την απώλεια της ανεξαρτησίας και το αίσθημα της κούρασης, είναι η εστίαση των προγραμμάτων αποκατάστασης στη διαχείριση της κόπωσης και στη μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας των ασθενών σε τυπικές καθημερινές δραστηριότητες με σκοπό τη μείωση ή την αποφυγή των αρνητικών επιπτώσεων στη ζωή τους.

Η επίδραση της ασθένειας σε γνωστικές λειτουργίες, όπως η μνήμη και η συγκέντρωση, αναφέρθηκε ως ακόμη μία πολύ σημαντική απώλεια από τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Οι ασθενείς κατανοούν πως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας τους έχει επηρεάσει σε γνωστικό επίπεδο, έχοντας επιφέρει δυσκολίες στη μνήμη και την συγκέντρωσή τους. Οι αναφορές αυτές παρουσιάζονται και σε προγενέστερες έρευνες δείχνοντας πως πολλοί ασθενείς αντιμετωπίζουν παρόμοια ζητήματα, σε διαφορετικό βαθμό ο κάθε ένας (Samartzis, Gavala, Zoukos, Aspiotis, Thomaidis, 2014; Simionietal, 2007). Στην έρευνα των Simioni και συνεργατών (2007), μάλιστα, φάνηκε πως η γνωστική αποτελεσματικότητα συνδέεται στενά με παράγοντες συναισθηματικής φύσης και πως με τον τρόπο αυτό επιβεβαιώνεται μια πολύπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ των διαταραχών της διάθεσης, της κόπωσης, της γνώσης και των λειτουργικών ικανοτήτων.

Οι συμμετέχοντες περιγράφοντας τις αλλαγές και τις απώλειες στη ζωή τους μίλησαν και για τους τρόπους που χρειάστηκε να βρουν προκειμένου να μπορούν να ανταπεξέλθουν σε αυτές και να συνεχίσουν τη ζωή τους. Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψαν κάποιες στρατηγικές μέσω των οποίων οι ασθενείς κατέβαλαν προσπάθειες ώστε να διαχειριστούν τις αλλαγές που προέκυψαν από την εμφάνιση της νόσου.

Οι ασθενείς τόνισαν τη σπουδαιότητα ενός εξατομικευμένου προγραμματισμού της καθημερινότητάς τους. Ενός προγραμματισμού προσαρμοσμένου στις ανάγκες του καθενός, ο οποίος θα διατηρεί την κατάστασή τους σταθερή και θα τους επιτρέπει να αποφεύγουν

παράγοντες που γνωρίζουν ότι τους επηρεάζουν με αρνητικό τρόπο. Οι ασθενείς ανέφεραν πως εάν δεν ακολουθούν ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα ή εάν δεν αποφεύγουν δραστηριότητες που τους προκαλούν επιπλέον κούραση, τότε το σώμα τους δεν μπορεί να τους ακολουθήσει στην ολοκλήρωση καθημερινών δραστηριοτήτων. Η ανάγκη αυτού του προγραμματισμού έχει αναφερθεί και από άλλους ερευνητές, καθώς ο προγραμματισμός και η ικανότητα διαχείρισης της καθημερινότητας επιτρέπει στους ασθενείς να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις προκλήσεις που σχετίζονται με την ασθένεια (Silverman, Verrall, Alschuler, Smith & Ehde, 2016; Tan-Kristanto, Kiriopoulos, 2015). Επιπροσθέτως, υπογραμμίζεται πως αυτό το είδος της ρουτίνας απλουστεύει τη σκέψη και τον σχεδιασμό των καθηκόντων της ζωής τους (Silverman, Verrall, Alschuler, Smith & Ehde, 2016).

Ακόμη, οι συμμετέχοντες επέλεξαν να διαχειριστούν την ασθένεια σαν μία ευκαιρία που τους οδήγησε να αναθεωρήσουν τις απόψεις τους για τον κόσμο, για τους άλλους ανθρώπους, αλλά και για τον ίδιο τους τον εαυτό και αναφέρθηκαν στα οφέλη που αποκόμισαν. Οι ασθενείς με αυτόν τον τρόπο επέλεξαν να εστιάσουν σε θετικές πτυχές που προέκυψαν από την εμφάνιση της ασθένειας και η επιλογή τους αυτή τους βοήθησε να επανανοηματοδοτήσουν την ζωή τους, αλλά και να αισθανθούν περισσότερη κατανόηση για τα βιώματα άλλων ανθρώπων, μέσα από την προσωπική γνώση της ευαλωτότητας των ανθρώπων.

Κατά τους Tedeschi & Calhoun (2004) ο όρος έχει περιγραφεί ως μετατραυματική ανάπτυξη και πρόκειται για την ανάπτυξη εμπειρίας θετικής αλλαγής ως αποτέλεσμα του αγώνα με μία δύσκολη πρόκληση. Αφορά μία προσπάθεια που καταβάλλεται από τα άτομα με σκοπό να επιβιώσουν και να ισοσκελίσουν την αρνητική ψυχολογική επίδραση που τους προκλήθηκε (Tedeschi, Calhoun, 2004).

Σύμφωνα με τη θεωρία υπάρχουν πέντε τομείς μετατραυματικής ανάπτυξης στους οποίους συμπεριλαμβάνονται η αύξηση της εκτίμησης για τη ζωή και η αναθεώρηση των

προτεραιοτήτων της ζωής, η ανάπτυξη βαθύτερων σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους, η αύξηση της αίσθησης της προσωπικής δύναμης του καθενός, η αλλαγή της πορείας της ζωής και η αναγνώριση νέων δυνατοτήτων και τέλος, η ανάπτυξη σε πνευματικό επίπεδο (Tedeschi, Calhoun, 1996).

Η ανεύρεση των θετικών στοιχείων μέσα από το βίωμα μίας ασθένειας, όπως είναι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει αναφερθεί και από προγενέστερες έρευνες που φανερώνουν πως οι ασθενείς με τον τρόπο αυτό δίνουν ένα νόημα στο τραυματικό γεγονός προκειμένου να το αντιμετωπίσουν (Pakenham, 2005). Οι ασθενείς αναφέρουν οφέλη που προκλήθηκαν από τη δύσκολη εμπειρία τους, όπως η αλλαγή των αντιλήψεών τους ως προς την προσωπική τους ανάπτυξη, η αλλαγή των προτεραιοτήτων και των στόχων τους, αλλά και η θετική ενίσχυση των σχέσεών τους με τους άλλους ανθρώπους (Pakenham, 2005).

Προκειμένου να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν όλες τις αλλαγές και τις δυσκολίες που εμφανίστηκαν, οι συμμετέχοντες χρειάστηκαν και τη στήριξη των οικείων τους προσώπων. Σε όλη τη διαδικασία της προσαρμογής τους στις νέες συνθήκες της ζωής τους κεντρικό ρόλο είχε η υποστήριξή τους από τους γονείς και τους λοιπούς συγγενείς, τους φίλους και τους συντρόφους τους. Η σπουδαιότητα που έχει η ύπαρξη σχέσεων με άλλους ανθρώπους είναι αποτέλεσμα και άλλων ερευνών, αφού οι ασθενείς αποδίδουν μεγάλη αξία στους ανθρώπους που βρίσκονται δίπλα τους και τους στηρίζουν (Μπέλμπα, 2016; Olssonetal, 2005).

Οι συμμετέχοντες, ανεξάρτητα από τη σπουδαιότητα της υποστήριξης από τους οικείους τους, περιέγραψαν τη δύναμη που αντλούν από τον εαυτό τους, κυρίως μέσω της ψυχοθεραπείας και της σχέσης τους με τον ειδικό ψυχικής υγείας με τον οποίο συνεργάζονται. Πολλοί ασθενείς αναφέρθηκαν στο γεγονός πως ήταν η πρώτη φορά που ένιωσαν πως δίνουν προτεραιότητα στον εαυτό τους και πως έφεραν στην επιφάνεια σκέψεις και συναισθήματα που είχαν παραμερίσει για πολλά χρόνια. Η σπουδαιότητα της

συνεργασίας αυτής, είναι αποτέλεσμα και προγενέστερων ερευνών, αφού έχει φανεί πως η ψυχοθεραπεία ενισχύει τους ασθενείς, ώστε να ξεπεράσουν τις δυσκολίες (Langenmayr & Schöttes, 2000).

Μία ιδιαιτέρως σημαντική πτυχή της εμπειρίας των ασθενών, όπως φάνηκε από την ανάλυση των δεδομένων, αποτελεί και η αλλαγή της εικόνας για τον εαυτό τους, μία αλλαγή που εκφράστηκε μέσα από ποικίλους τρόπους. Οι συμμετέχοντες περιγράφοντας την εμπειρία τους εξήγησαν πως επιρρίπτουν ευθύνες στον εαυτό τους για την εμφάνιση της ασθένειας, λόγω εσφαλμένων χειρισμών παρελθοντικών καταστάσεων, συσχετίζοντας τη σκέψη τους αυτή με το γεγονός ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αποτελεί ένα αυτοάνοσο νόσημα.

Οι σκέψεις αυτές έχουν παρουσιαστεί και σε παρελθοντικές έρευνες από τις οποίες φαίνεται ότι οι ασθενείς αισθάνονται θυμό για τον εαυτό τους, ειδικά το πρώτο διάστημα της ανακοίνωσης της διάγνωσης, και τον κατηγορούν για την εμφάνιση της ασθένειας, αφού θεωρούν πως διαχειρίστηκαν με λάθος τρόπο περασμένα γεγονότα (Lustigetal, 2017; Korwin-Piotrowska, Korwin-Piotrowska, Samochowiec, 2010).

Αξίζει να σημειωθεί ότι στην παρούσα μελέτη οι ασθενείς μετέφεραν την αίσθηση αυτή με έντονο τρόπο στην ομιλία τους και με σαφή κατηγορία του εαυτού τους και της θέσης που είχαν στην οικογένειά τους. Οι ασθενείς, δηλαδή, μίλησαν για τις σχέσεις με τους γονείς και τους φίλους τους και για το γεγονός πως στην προσπάθεια να ικανοποιούν τους άλλους, άφησαν πίσω τις δικές τους ανάγκες. Οι περισσότεροι ανέφεραν πως κατά κάποιον τρόπο «κουβαλούσαν» τα βάρη της οικογένειας και προσπαθούσαν πάντα να εξισορροπούν καταστάσεις, ώστε να μην υπάρχουν εντάσεις στο οικογενειακό τους περιβάλλον.

Ακόμη μία σημαντική πτυχή της εμπειρίας των συμμετεχόντων είναι η αναθεώρηση των έμφυλων στερεοτύπων που δημιουργούνται στο κοινωνικό γίνεσθαι και που συνοδεύουν τα άτομα σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Στην παρούσα μελέτη αυτό φάνηκε

να εκφράζεται κυρίως από τους άντρες συμμετέχοντες, οι οποίοι προβληματίστηκαν με το κατά πόσο θα είναι ικανοί να ανταποκριθούν στους ρόλους που η κοινωνία έχει αναθέσει σε έναν άντρα. Πιο συγκεκριμένα, οι άντρες συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στο στερεότυπο της αντρικής μυϊκής δύναμης, μία δύναμη που αισθάνονται ότι έχασαν λόγω της εμφάνισης της ασθένειας, οπότε και δεν είναι πλέον σε θέση να ανταποκριθούν στον ρόλο που τους έχει ανατεθεί από την κοινωνία. Η αναθεώρηση των στερεοτύπων είναι αποτέλεσμα και άλλων ερευνών στις οποίες οι συμμετέχοντες φάνηκε, επίσης, να εκφράζονται με απογοήτευση ως προς την ικανότητά τους να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις που δημιουργούνται από τους κοινωνικά προσδιορισμένους ρόλους (Korwin-Piotrowskaetal, 2010; Ραβάνης, 2005).

Εκτός αυτών, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τον διαφορετικό τρόπο που βλέπουν τον εαυτό τους μέσα από την αλλαγή που παρατηρούν στις σχέσεις τους με τα οικεία τους πρόσωπα. Οι αλλαγές αυτές αναφέρθηκαν σε ορισμένες περιπτώσεις ως θετικές και σε άλλες ως αρνητικές. Θετικό ήταν το πρόσημο, όταν οι άνθρωποι του περιβάλλοντός τους έδειξαν κατανόηση ως προς την κούραση και τα αρνητικά συναισθήματα που επιφέρει η ασθένεια και οι σχέσεις μεταξύ τους φάνηκαν να γίνονται πιο ζεστές και ειλικρινείς.

Αρνητικό πρόσημο δόθηκε από τους ασθενείς στις περιπτώσεις που αισθάνθηκαν πως υπήρξαν άνθρωποι που μέχρι πρότινος οι σχέσεις τους ήταν φιλικές και απομακρύνθηκαν από κοντά τους ή τους αντιμετώπισαν με ειρωνεία ή χλευασμό. Ακόμη, ορισμένοι από τους συμμετέχοντες μίλησαν και για την ανατροπή που έφερε η εμφάνιση της ασθένειας στις ισχύουσες ισορροπίες στις σχέσεις τους και πως μέσω αυτών έχουν δημιουργήσει για τον εαυτό τους την εικόνα ενός αδύναμου ανθρώπου.

Οι αλλαγές που προκαλεί η εμφάνιση της ασθένειας στις σχέσεις με συγγενικά και φιλικά πρόσωπα έχει παρουσιαστεί και από άλλες έρευνες. Στην μελέτη των Galushko και συνεργατών διαπιστώθηκε πως σχεδόν όλοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν αλλαγές, είτε αυτές αφορούσαν την απομάκρυνση ανθρώπων, είτε την ανάγκη των οικογενειών για

μεγαλύτερη πληροφόρηση και κατανόηση της ασθένειας ή συμβουλευτική (Galushko, Golla, Strupp, Karbach, Kaiser, Ernstmann, Voltz, 2014). Αλλαγές στις σχέσεις με τα οικεία πρόσωπα περιγράφονται και σε άλλες έρευνες, όπου τονίζεται, επίσης, η σημασία που έχει για τους ασθενείς η διατήρηση της ισορροπίας στις ενδοοικογενειακές και φιλικές τους σχέσεις για την ομαλή συνέχεια της ζωής τους με τα νέα δεδομένα που η ασθένεια δημιουργεί (Matuska & Erickson, 2008; Grytten & Maseide, 2006).

Η εικόνα του εαυτού επηρεάζεται και από τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται την εικόνα που δημιουργείται για αυτούς από τρίτα άτομα, άγνωστα προς αυτούς. Οι συμμετέχοντες μίλησαν για την αντιμετώπιση που έχουν από τους ανθρώπους, όταν χρειάζεται να κυκλοφορήσουν με τα μέσα μαζικής μεταφοράς ή όταν χρειάζονται την υποστήριξη ενός αμαξιδίου και εξέφρασαν τους προβληματισμούς τους ως προς την αντιμετώπιση αυτή. Ταυτόχρονα, αναφέρθηκαν στις δυσκολίες που γνωρίζουν πως αντιμετωπίζουν συν-ασθενείς τους σε σχέση με την προσβασιμότητά τους και πως τελικά η αντίληψη πολλών ασθενών για τον εαυτό τους επηρεάζεται από τις δυσκολίες αυτές.

Αυτό το «στίγμα» έχει αναφερθεί και από άλλους ερευνητές, στις μελέτες των οποίων οι συμμετέχοντες μιλούν για τις δυσκολίες κατανόησης που αντιμετωπίζουν από τον κόσμο γύρω τους και για την βαθιά επιθυμία τους αποφύγουν τον στιγματισμό που επιφέρει η ασθένεια, προσθέτοντας την ανάγκη για αναπροσαρμογή του δημόσιου χώρου με σκοπό να εξασφαλιστεί ότι τα άτομα με αναπηρίες δεν θα εξαιρούνται από τον δημόσιο βίο (Galushko et al, 2014).

Μέσα από την ανάλυση των δεδομένων φάνηκαν έντονα οι προβληματισμοί που απασχολούν τους συμμετέχοντες αναφορικά με τους μακροπρόθεσμους στόχους που επιθυμούν να θέσουν για τη ζωή τους. Ένας πολύ σημαντικός τομέας που αναδείχτηκε είναι ο επαγγελματικός. Οι συμμετέχοντες γνωρίζουν και εκφράζουν τους περιορισμούς που έχουν στην εργασία και αναφέρθηκαν στο γεγονός πως δεν μπορούν να ασκήσουν όλα τα

επαγγέλματα, ιδιαίτερα εκείνα που επιφέρουν μεγαλύτερη σωματική κούραση ή πως δεν μπορούν να εργαστούν σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης. Ακόμη κάτι πολύ σημαντικό που προέκυψε από την ανάλυση είναι ο προβληματισμός τους αναφορικά με την αποκάλυψη της διάγνωσης σε έναν πιθανό εργοδότη, καθώς από την μία πλευρά αισθάνονται πως με τον τρόπο αυτό δίνουν έναν λόγο να τους απορρίψει κάποιος από μία επαγγελματική θέση. Από την άλλη πλευρά, όμως, θεωρούν πως η κατάσταση υγείας τους είναι μία πληροφορία που δεν μπορούν να αποκρύψουν, καθώς σε μία μελλοντική αποκάλυψη η απόκρυψη στοιχείων μπορεί να θεωρηθεί παραπλάνηση.

Άλλες προγενέστερες έρευνες έχουν επίσης αναδείξει τον εργασιακό τομέα ως έναν από τους σημαντικότερους για τους ασθενείς, καθώς οι ίδιοι παραδέχονται πως γνωρίζουν τις αλλαγές που μπορεί να επιφέρει η ασθένεια στην υπάρχουσα εργασία τους, αλλά και στις δυνατότητές τους για μελλοντική επαγγελματική αποκατάσταση (Smith & Arnett, 2005; Roessler, Rumrill, Fitzgerald, 2004). Αναφορικά με την πτυχή του διλήμματος της αποκάλυψης της ύπαρξης της ασθένειας σε έναν υποψήφιο εργοδότη, αυτή φαίνεται πως δεν έχει αναδειχθεί από άλλες έρευνες και είναι αποτέλεσμα της ανάλυσης των δεδομένων της παρούσας έρευνας.

Η ύπαρξη συντροφικών σχέσεων και η δημιουργία οικογένειας είναι ακόμη ένας τομέας βαρύνουσας σημασίας για τους συμμετέχοντες. Οι ασθενείς εξέφρασαν αισθήματα αβεβαιότητας ως προς τη δυνατότητα που θα έχουν για εύρεση συντρόφου και απόκτηση παιδιού, καθώς θεωρούν πως τα συμπτώματα της ασθένειας θα αποτελέσουν εμπόδιο και θα χρειαστεί να βρουν έναν/μία σύντροφο που να δείξει πολλή κατανόηση και υπομονή, σε βαθμό πολύ μεγαλύτερο από ότι συνηθίζεται, όπως ανέφεραν. Ο προβληματισμός γύρω από την ανεύρεση συντρόφου αναφέρθηκε κυρίως από τους άντρες συμμετέχοντες, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν αναφέρθηκε και από τις γυναίκες, ενώ η απόκτηση παιδιού από τις γυναίκες συμμετέχουσες.

Η διαχείριση των συντροφικών σχέσεων και η δυνατότητα ανατροφής ενός παιδιού υπό τις δυσκολίες που επιφέρει μία χρόνια ασθένεια όπως είναι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχουν αναδειχθεί και από άλλους ερευνητές. Στη μελέτη των Townsend, Wyke και Hunt (2006) παρουσιάζονται σκέψεις γυναικών για τη μητρότητα με τον ίδιο τρόπο που εκφράστηκαν και από τις γυναίκες συμμετέχουσες στην παρούσα έρευνα.

Μία ακόμη πολύ σημαντική πτυχή της εμπειρίας των συμμετεχόντων που αναδείχθηκε είναι οι σκέψεις γύρω από την απρόβλεπτη πορεία της ασθένειας και της άγνωστης πιθανής επιδείνωσης των συμπτωμάτων. Οι ασθενείς φαίνεται πως προβληματίζονται πολύ αναφορικά με αυτή την πτυχή, καθώς αισθάνονται πως δεν μπορούν να προγραμματίσουν το μέλλον τους.

Η δυνατότητα όλων των ανθρώπων, πόσο μάλλον των νέων σε ηλικία ανθρώπων, όπως των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα, να οραματίζονται και να σχεδιάζουν το μέλλον τους είναι καίριας σημασίας για την ζωή τους. Η ύπαρξη της ασθένειας φάνηκε να αποτελεί τροχοπέδη στην επιθυμία τους να οραματιστούν και να σχεδιάσουν ένα μέλλον όπως το επιθυμούν κι έτσι είναι σαν να χάνουν ένα σημαντικό κομμάτι του εαυτού τους και της ταυτότητάς τους. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν, επίσης, πως ανησυχούν για το ενδεχόμενο της απόλυτης εξάρτησής τους από κάποιο άλλο πρόσωπο, καθώς δεν θέλουν να αποτελέσουν το βάρος κάποιου άλλου, σύμφωνα με τα λεγόμενά τους.

Η ανησυχία αυτή φαίνεται πως είναι κοινή μεταξύ των ασθενών, αφού έχει αποτελέσει εύρημα και άλλων ερευνητών που έχουν δείξει πως οι ασθενείς προβληματίζονται σε μεγάλο βαθμό για την πορεία των συμπτωμάτων τους όταν συνυπάρχουν με μία ασθένεια η οποία δεν έχει θεραπεία (Evers, Kraaimaat, vanLankveld, Jongen, Jacobs, Bijlsma, 2001). Οι σκέψεις αναφορικά με το μέλλον επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό, όπως δείχνουν και άλλες έρευνες, και αυτό που φαίνεται πως μπορεί να συμβάλλει σε μία θετική εξέλιξη είναι η ικανότητα των ασθενών να διατηρούν πτυχές του εαυτού τους

χωρίς να επηρεάζονται απόλυτα από την κατάσταση της υγείας τους (Moore, MacLeod, Barnes, Langdon, 2006).

Το βάθος των δεδομένων που προέκυψαν από την παρούσα μελέτη θεωρείται ικανοποιητικό, ενώ η σημασία της έρευνας πιθανόν έγκειται στο γεγονός ότι ο αριθμός των ποιοτικών ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα σχετικά με τις εμπειρίες των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι ελάχιστος. Η παρούσα έρευνα φαίνεται πως αποτελεί μία από τις μοναδικές προσπάθειες για τη διερεύνηση των εμπειριών των ανθρώπων που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας μέσω ποιοτικής μεθοδολογίας στον ελληνικό χώρο.

Μέσα από τη διαδικασία των συνεντεύξεων διαφάνηκε και λεκτικοποιήθηκε με σαφήνεια η ανάγκη των ίδιων των ασθενών για περισσότερες έρευνες στις οποίες θα έχουν την δυνατότητα να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους, να εκφράσουν τις σκέψεις και το βίωμά τους, χωρίς αυτό να γίνει μέσα από την συμπλήρωση τυποποιημένων ερωτηματολογίων.

Τέλος, τα αποτελέσματά της έρευνας μπορούν να φανούν ιδιαίτερα χρήσιμα σε επαγγελματίες στους χώρους της υγείας και της ψυχικής υγείας. Αυτό καθώς, μέσω των ευρημάτων, είναι σε θέση να κατανοήσουν με σαφήνεια τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Τα αποτελέσματα μπορούν να αξιοποιηθούν από τους επαγγελματίες, τόσο κατά τη διαδικασία της ανακοίνωσης της διάγνωσης, όσο και τη διαδικασία της συμβουλευτικής και του σχεδιασμού προγραμμάτων με σκοπό να συμβάλουν στο βαθμό που είναι εφικτό, στη μείωση των επώδυνων συναισθημάτων των ασθενών.

6. Περιορισμοί

Λαμβάνοντας ως δεδομένη τη φύση της ποιοτικής μεθοδολογίας έρευνας γίνεται κατανοητό πως η έλλειψη αντιπροσωπευτικότητας δεν επιτρέπει τη γενίκευση των αποτελεσμάτων που προέκυψαν. Αυτό που ενδιαφέρει, άλλωστε, σε μία έρευνα που χρησιμοποιεί ποιοτική μεθοδολογία είναι η εις βάθος ενασχόληση και η βαθύτερη κατανόηση του υπό διερεύνηση φαινομένου.

Επιπροσθέτως, ακόμη έναν περιορισμό στην παρούσα έρευνα αποτέλεσε το γεγονός πως οι συμμετέχοντες ήταν όλοι νέοι σε ηλικία. Η συμμετοχή ανθρώπων μεγαλύτερων σε ηλικία των οποίων η κατάσταση υγείας ενδεχομένως θα είχε επιβαρυνθεί σε μεγαλύτερο βαθμό με το πέρασμα των χρόνων είναι αρκετά πιθανό να έδινε αποτελέσματα διαφορετικά από αυτά που παρουσιάστηκαν ανωτέρω.

7. Προτάσεις

Μία σημαντική παράμετρος της εμπειρίας των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που αναδείχθηκε από την παρούσα έρευνα είναι η σπουδαιότητα που έχει η συνεργασία τους με ειδικούς ψυχικής υγείας. Οι ασθενείς μίλησαν για τη θετική συμβολή που αυτή είχε ως προς την αποδοχή του νέου τους εαυτού. Θα ήταν χρήσιμο να διερευνηθεί περαιτέρω η εμπειρία της συνεργασίας αυτής από την πλευρά των ασθενών, ώστε να αναδειχθούν όλες οι πτυχές της και ο τρόπος που συμβάλλει στην ομαλή συμβίωση των ατόμων με την ασθένεια.

Τέλος, καθώς η έρευνα αυτή πραγματοποιήθηκε με τη συνεργασία ανθρώπων νέων σε ηλικία, θεωρώ πως θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμο να πραγματοποιηθεί μία έρευνα που θα εστιάσει και σε ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας, όπου ενδεχομένως το πέρασμα των χρόνων έχει επιφέρει μεγαλύτερες δυσκολίες στην καθημερινότητά τους και οι αφηγήσεις τους θα παρουσιάσουν πτυχές που ίσως δεν παρουσιάστηκαν στην παρούσα έρευνα.

Βιβλιογραφία

- Alschuler, K., Ehde, D. & Jensen, M. (2013). The co-occurrence of pain and depression in adults with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 58, 217–221
- Amato, M.P., Portaccio, E. (2012). Management options in multiple sclerosis-associated fatigue. *Expert Opinion Pharmacotherapy*, 13 (2), 207–216.
- Ashworth, P.D. (2015). *The Lifeworld – Enriching Qualitative Evidence, Qualitative Research in Psychology*. London: Routledge
- Bambara, J., Turner, A., Williams, R., & Haselkorn, J. (2014). Social support and depressive symptoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 59, 230–235
- Barret, F., Powley, E. H., Pearce, B. (2011). Hermeneutic philosophy and organizational theory. *Research in the Sociology of Organizations*, 32, 181–213
- Beiser, A.R. (1979). Denial and affirmation in illness and death. *Am J Psychiatry*, 136(8), 1026-1030
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative research*, 15(2), 219-234
- Boden, Z., Eatough, V. (2014). Understanding More Fully: A Multimodal Hermeneutic-Phenomenological Approach. *Qualitative Research in Psychology*, 11, 160–177
- Βοζίκης, Α., Σωτηροπούλου, Ε. (2012). Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα. Ανάλυση των ιδίων πληρωμών. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 29 (4), 448 – 453
- Βορδώνη, Μ. (2017). *Η προσαρμογή στην αναπηρία και η αυτοεκτίμηση ως παράμετροι της ευτυχίας ατόμων με αναπηρία: Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις*. Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιωάννινα

Breakwell, G.N. (Eds) (2004). *Doing Social Psychology Research*. United Kingdom: Blackwell Publishing Ltd

Briedis, M. (2009). Phenomenology of Freedom and Responsibility in Sartre's Existentialist Ethics. *Santalka*, 17(3), 71–82.

Buchanan, R.J., Wang, S., Tai-Seale, M. & Ju, H. (2003). Analyses of nursing home residents with multiple sclerosis and depression using the Minimum Data Set. *Multiple Sclerosis*, 9, 171-188

Buhse, M., Banker, WM. & Clement, LM. (2014). Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older People with Multiple Sclerosis. *JMS Care*, 16, 10–19.

Burke, T. (2019). *"Taming the beast": Exploring the lived experience of relapsing remitting multiple sclerosis using a life history approach*. Thesis, University of Notre Dame, Australia

Burnfield, A, Burnfield, P. (1978). Common psychological problems in multiple sclerosis. *British Medical Journal*, 1, 1193-1194

Cahill, M., Connolly, D., Stapleton, T. (2010). Exploring occupational adaption through the lives of women with multiple sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 106–115

Clarke, V. (2010). Review of the book *"Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research"*. *Psychology Learning & Teaching*, 9(1), 56-57.

Conroy, S. A. (2003). A pathway for interpretive phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 36-62

Costello, J. (2017). Preserving the independence of people living with multiple sclerosis towards the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(10), 474–483.

- Courtney Hammond, E. (2009). *The Possibility of Universe Validity in the Human Sciences: A Pragmatic Interpretation of Wilhelm Dilthey's Hermeneutics*. Διδακτορική Διατριβή. Emory University
- Cowan, C., Pierson, J. & Leggat, S. (2018). Psychosocial aspects of the lived experience of multiple sclerosis: personal perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 2-10
- De Judicibus, M.A., McCabe, M.P. (2007) The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *Int J Behav Med*, 14, 3–11
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (eds.) (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Sage
- Dowling, M. (2006). Approaches to reflexivity in qualitative research. *Nurse Researcher*, 13(3), 7–21.
- Eatough, V., Eatough, S., Jonathan, A. (2017) Interpretative phenomenological analysis. In: Willig, C. and Stainton-Rogers, W. (eds.) *Handbook of Qualitative Psychology*. London, UK: Sage
- Eatough, V. & Smith, J. A. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In C. Willig & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 179-194). Sage
- Elwood, S., Martin, D. (2000). “Placing” Interviews: Location and Scales of Power in Qualitative Research. *Professional Geographer*, 52(4), 649-657
- Engward, H., Davis, G. (2015). Being reflexive in qualitative grounded theory: discussion and application of a model of reflexivity. *JAN*, 1-9
- Ernst, A., Blanc, F., Voltzenlogel, V., Seze, J., Chauvin, B., Manning, L. (2012): Autobiographical memory in multiple sclerosis patients: Assessment and cognitive facilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1, 1-21

Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., Jongen, P. J. H., Jacobs, J. W. G. & Bijlsma, J. W. J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1026–1036

Finlayson, M., Johansson, S., Kos, D. (2013). Fatigue. In: Finlayson, M. (ed.) *Multiple Sclerosis Rehabilitation: From Impairment to Participation*. Boca Rotan, Florida: CRC Press, 69–99

Flensner, G., Rudolfsson, G. (2016). Learning to fly with broken wings – Forcing a reappraisal of time and space. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 403–410.

Flensner, G., Landtblom, A.M., Söderhamn, O. & Ek, A.C. (2013). Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 13(1), 224

Flick, U. (2008). *Designing qualitative research*. Sage.

Gibson, J., Frank, A. (2002). Supporting individuals with disabling multiple sclerosis. *Journal of the royal society of Medicine*, 95, 580-586

Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Karbach, U., Kaiser, C., Ernstmann, N., Voltz, R. (2014). Unmet Needs of Patients Feeling Severely Affected by Multiple Sclerosis in Germany: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(3), 274–281

Goldenberg, M. (2012). Multiple Sclerosis Review. *Pharmacy and Therapeutics*, 37(3), 175-184

Goverover, Y., Basso, M., Wood, H., Chiaravalloti, N., DeLuca, J. (2011). Examining the benefits of combining two learning strategies on recall of functional information in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(12), 1488-1497

Grytten, N., & Maseide, P. (2006). 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2(3), 195–208

- Hakim, E.A., Bakheit, A.M., Bryant, T.N., et al. (2000). The social impact of multiple sclerosis-a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil*, 22, 288–293
- Harbo, H., Gold, R., Tintoré, M. (2013). Sex and gender issues in multiple sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 6(4), 237-248
- Hartoonian, N., Turner, A., Terrill, A., Beier, M., & Day, M. (2015). Predictors of anxiety in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 60, 91–98
- Heesen, C., Kolbeck, J., Gold, SM., Schulz, H., Schulz, KH. (2003). Delivering the diagnosis of MS – results of a survey among patients and neurologists. *Acta Neurol Scand*, 107, 363–368
- Holloway I. & Biley F. (2011) Being a qualitative researcher. *Qualitative Health Research*, 21, 968–975.
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599–606
- Τσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Αθήνα: Σύνδεσμος ελληνικών ακαδημαϊκών βιβλιοθηκών.
- Jamshed, S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87
- Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Multiple Sclerosis*, 9(1), 82–88
- Karaca, Y., Zhang, Y-D., Cattani, C., Ayan, U. (2017). The Differential Diagnosis of Multiple Sclerosis Using Convex Combination of Infinite Kernels. *CNS & Neurological Disorders – Drug Targets*, 16(1), 1-8

- Kargarfard, M., Eetemadifar, M., Mehrabi, M., Maghzi, A.H. & Hayatbakhsh, M.R. (2012). Fatigue, depression, and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *European Journal of Neurology*, *19*, 431–437
- Καστανιάς, Θ., Τοκμακίδης, Σ. (2008). Η άσκηση ως μέσο προαγωγής της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, *25*(6), 720 – 728
- Klevan, G., Farbu E., Jacobsen, C.O., Aarseth, J.H., Myhr, K.M., Nyland, H., Glad, S., Lode, K., Figved, N. & Larsen, J.P. (2014). Health related quality of life in patients recently diagnosed with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, *129*, 21–26
- Korwin-Piotrowska, K., Korwin-Piotrowska, T., Samochowiec, J. (2010). Self perception among patients with multiple sclerosis. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, *3*, 63–68
- Κουτσουράκη, Ε. (2010). Η συμβίωση με τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: Επιπτώσεις στην οικογένεια. *Ιατρικά Θέματα*, *60*, 12-13
- Κουτσουράκη, Ε., Μπαλογιάννης, Σ.Ε. (2006). Νοητικές Διαταραχές στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. *Εγκέφαλος*, *43*(4)
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2008). *Inter Views: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Langenmayr, A., & Schöttes, N. (2000). Psychotherapy with Multiple-Sclerosis Patients. *Psychological Reports*, *86*(2), 495–508.
- Larkin, M & Thompson, A. (2012). Interpretative phenomenological analysis. In Thompson, A. & Harper, D. (Eds). *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: a guide for students and practitioners*. Oxford: John Wiley & Sons, pp. 99-116
- Lerdal, A., Gulwolsen Celius, E., Krupp, L., et al. (2007). A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, *14*(12), 1338–1343

Leung, L. (2015). Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 4(3), 324-327

Lex, H., Weisenbach, S., Sloane, J., Syed, S., Rasky, E. & Freidl, F. (2017). Social-emotional aspects of quality of life in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 1-13

Livneh, H., McMahon, B.T., Rumrill Jr, P.D. (2018). The Duality of Human Experience: Perspectives From Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability—Historical Views and Theoretical Models. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 1-11

Lub, V. (2015). Validity in Qualitative Evaluation. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(5), 1-8

Lustig, D.C., Jade Xu, Y., Strauser, D.R., MacKay, M.M. (2017). The Relationship Between Career Thoughts and Adjustment for Individuals With Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 1-9

Matuska, K. M., & Erickson, B. (2008). Lifestyle balance: How it is described and experienced by women with multiple Sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 20-26

McCabe, M., Battista, J. (2004). Role of health, relationships, work and coping on adjustment among people with multiple sclerosis: A longitudinal investigation. *Psychology, Health & Medicine*, 9, 431-439

McIntosh, M.J., Morse, J.M. (2015). Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Global Qualitative Nursing Research*, 1-12

McLeod, J. (2001). *Qualitative research in counselling and psychotherapy*. London: Sage

- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons
- Moore, A. C., MacLeod, A. K., Barnes, D., & Langdon, D. W. (2006). Future-directed thinking and depression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *British Journal of Health Psychology, 11*(4), 663–675
- Moore, P., Methley, A., Pollarda, C., Mutch, K., Hamida, S., Elson, L., Jacob, A. (2016). Cognitive and psychiatric comorbidities in neuromyelitis optica. *Journal of the Neurological Sciences, 360*, 4-9
- Μπέλμπα, Ε. (2016). *Σκλήρυνση κατά Πλάκας σε άτομα νεαρής ηλικίας και μεταβολές στην ποιότητα ζωής*. Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Κόρινθος
- Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).(2013). *Mapping Multiple Sclerosis Around The World*
- Murray, T.J. (2006). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ, 332*, 525-527
- Νικολακοπούλου, Α. (2010). *Η αποκάλυψη της διάγνωσης στους πάσχοντες από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Απόψεις πασχόντων ασθενών και θεραπόντων ιατρών*. Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα
- Noble, H., Smith, J. (2015). Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evidence Based Nursing, 18*(2), 34-35
- Olsson, M., Skär, L., Söderberg, S. (2010). Meanings of Feeling Well for Women With Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research 20*(9), 1254 –1261
- Olsson, M., Lexell, J., Soderberg, S. (2005) The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing, 49*(1), 7–15

- Pakenham, K. I. (2005). Benefit Finding in Multiple Sclerosis and Associations With Positive and Negative Outcomes. *Health Psychology, 24*(2), 123–132
- Palmer, A.J., Colman, S., O’Leary, B. et al. (2013). The economic impact of multiple sclerosis in Australia in 2010. *Multiple Sclerosis Journal, 19*(12), 1640–1164
- Papathanasopoulos, P.G., Nikolakopoulou, A., Scolding, N.J., (2005). Disclosing the diagnosis of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, 252*, 1307-1309
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal, 20*(1), 7-14
- Pillow, W. (2003). Confession, catharsis, or cure? Rethinking the uses of reflexivity as methodological power in qualitative research. *International journal of qualitative studies in education, 16*(2), 175-196
- Πολυκανδριώτη, Μ., Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική, 4* (2), 207 – 214
- Ραβάνης, Χ. (2005). *Η αντίληψη του εαυτού στη χρόνια ασθένεια: Η περίπτωση των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας*. Διδακτορική Διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών, Αθήνα
- Rabionet, S. E. (2009). How I learned to design and conduct semi-structured interviews: An ongoing and continuous journey. *The Qualitative Report, 16*(2), 563-566
- Roessler, R. T., Rumrill, P. D., & Fitzgerald, S. M. (2004). Predictors of Employment Status for People with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 47*(2), 96–103
- Roller, M.R., Lavrakas, P.J. (2015). *Applied Qualitative Research Design: A Total Quality Framework Approach*. New York: The Guilford Press

Samartzis, L., Gavala, E., Zoukos, Y., Aspiotis, A. & Thomaides, T. (2014). Perceived cognitive decline in multiple sclerosis impacts quality of life independently of depression. *Rehabilitation Research and Practice*, 1-6

Sand, I.K., (2015). Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Current Opinion Neurol*, 28, 139-205

Shadday, A. (2007). *Understanding and Treating Depression in Multiple Sclerosis Recognising the Symptoms and Learning the Solutions*. Multiple Sclerosis Association of America (MSAA)

Shinebourne, P. (2011). The Theoretical Underpinnings of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *Journal of the Society for Existential Analysis*, 16-32

Simioni, S., Ruffieuxb, C., Bruggimanna, L., Annonia, J.M., Schluempa, M. (2007). Cognition, mood and fatigue in patients in the early stage of multiple sclerosis. *Swiss Med Wkly*, 137, 496–501

Silverman, A. M., Verrall, A. M., Alschuler, K. N., Smith, A. E., & Ehde, D. M. (2016). Bouncing back again, and again: a qualitative study of resilience in people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 39(1), 14–22

Simmons, R., Tribe, K., McDonald, E. (2010). Living with multiple sclerosis: Longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*, 257, 926–936

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. London: Sage.

Smith, J. A. and Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* (pp. 51–80). London: Sage

Smith, M. M., & Arnett, P. A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, *11*(5), 602–609

Somerset, M., Sharp, D., Campbell, R. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *Journal of Health Services Research & Policy*, *7*(3), 151–159

Stiles, W. B. (1993). Quality control in qualitative research. *Clinical Psychology Review*, *13*(6), 593–618

Sugarman, J. (2016). Ethics and Regulatory Challenges and Opportunities in Patient-Centered Comparative Effectiveness Research. *Academic Medicine*, *91*(4), 455–457

Tan-Kristanto, S., & Kiropoulos, L. A. (2015). Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, *20*(6), 635–645.

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological inquiry*, *15*(1), 1-18

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, *9*(3), 455-471

Thornton, A.E., Raz, N., Tucker, K.A. (2002). Memory in multiple sclerosis: contextual encoding deficits. *J Int Neuropsych Soc.*, *8*, 395–409

Tomassini, V., Onesti, E., Mainero, C., Giugni, E., Paolillo, A., Salvetti, M., Nicoletti, F., Pozzilli, C. (2005). Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *76*, 272–275

Townsend, A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness*, *2*(3), 185–194

Turpin, M., Kerr, G., Gullo, H., Bennett, S., Asano, M., Finlayson, M. (2017). Understanding and living with multiple sclerosis fatigue. *British Journal of Occupational Therapy*, 1–8

Turpin, M., Asano, M., Finlayson, M. (2015). Combining Qualitative and Quantitative Data Collection and Analysis Methods in Understanding Multiple Sclerosis Fatigue Management. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(2), 53-68

Τριανταφύλλου, Ν. (2000). Η θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 20, 477-483

Τσούγγου, Γ., Τζεναλής, Α., Μπελλάλη, Θ. (2016). Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000 – 2015. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 9(1), 17 – 29

Walsh, D., Downe, S. (2006). Appraising the quality of qualitative research. *Midwifery*, 22, 108–119

Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. UK: McGraw-Hill Education.

Willig, C., Stainton-Rogers, W. (2008). Introduction. In C. Willig & W. Stainton-Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (pp. 1-12). Sage

Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology Adventures in theory and method*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press

Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and health*, 15(2), 215-228

Ysraelit, M., Fiol, M., Gaitan, M. &Correale, J. (2018). Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Frontiers in Neurology*, 8

Zahavi, D. (2019). *Phenomenology The Basics*. New York: Routledge

Zwibel, H. L., Smrtka, J. (2011). Improving quality of life in multiple sclerosis: An unmet need. *American Journal of Managed Care*, 17, 139-145

Παράρτημα Α

Οδηγός συνέντευξης

1. Θα θέλατε να μου μιλήσετε για τον εαυτό σας;
Ηλικία, εργασία, που ζείτε, με ποιον, ελεύθερος χρόνος;
2. Πώς είναι η ζωή σας σήμερα;
Πώς είναι μία καθημερινή ημέρα για εσάς;
3. Πώς βιώνετε τις σχέσεις σας με τους ανθρώπους στη ζωή σας;
Οικογένεια, ερωτικές σχέσεις, κοινωνική ζωή, φιλικά πρόσωπα, συνεργάτες;
4. Πώς σας ανακοινώθηκε η διάγνωση;
Θα θέλατε να μου μιλήσετε για το πώς βιώσατε τη διάγνωση; (σκέψεις, συναισθήματα)
Θέλατε να γίνει κάτι διαφορετικά;
5. Έχετε παρατηρήσει αλλαγές στη ζωή σας μετά τη διάγνωση;
Πώς ήταν η ζωή σας πριν;
Ποιες είναι αυτές οι αλλαγές;
Τι σκέφτεστε για τις αλλαγές αυτές;
Ποιες δυσκολίες αντιμετωπίσατε;
Ποιες ανάγκες δημιουργήθηκαν;
Τι σας βοήθησε να ανταπεξέλθετε;
6. Θα θέλατε να μου μιλήσετε για το πώς βλέπετε το μέλλον;

Έντυπο ενημέρωσης και συγκατάθεσης



Τμήμα Εκπαίδευσης και Αγωγής
στην Προσχολική Ηλικία

Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης και
Πολιτικής Επιστήμης

**Διαπανεπιστημιακό – Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών:
Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Εκπαίδευση, την Υγεία, την
Εργασία**

Έντυπο συναίνεσης συμμετέχοντα σε ερευνητική εργασία

Τίτλος Ερευνητικής Εργασίας: Εμπειρίες Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Επιβλέπον μέλος ΔΕΠ: Φιλία Ίσαρη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Συμβουλευτικής Ψυχολογίας, ΕΚΠΑ (e-mail: issarh@psych.uoa.gr, τηλέφωνο επικοινωνίας: 2107277388)

Φοιτήτρια: Σουλακέλλη Μαρία (e-mail: mariasoulbas@hotmail.gr, τηλέφωνο επικοινωνίας: 6975613869)

Σκοπός της ερευνητικής εργασίας

Σκοπός της μελέτης είναι να διερευνήσει την εμπειρία των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Διενεργείται στα πλαίσια διπλωματικής εργασίας για την ολοκλήρωση του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Συμβουλευτική Ψυχολογία και Συμβουλευτική στην Εκπαίδευση, την Υγεία, την Εργασία» του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης.

Διαδικασία

Οι συμμετέχοντες θα κληθούν να παραχωρήσουν από μία συνέντευξη διάρκειας περίπου μιας ώρας, σε χώρο της επιλογής τους. Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης θα κληθούν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και τις αλλαγές που προκάλεσε στη ζωή τους η διάγνωση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Οι συνεντεύξεις θα ηχογραφούνται προκειμένου να είναι εφικτή η επεξεργασία των δεδομένων.

Πιθανοί κίνδυνοι

Οι συμμετέχοντες θα κληθούν να μιλήσουν για προσωπικές τους εμπειρίες, έτσι ενδέχεται κατά τη διάρκεια της συνέντευξης να ανακαλέσουν μνήμες που σχετίζονται με την περίοδο της εμφάνισης της ασθένειας και να αναβιώσουν επώδυνα συναισθήματα.

Πιθανά οφέλη

Κατά τη διάρκεια της συνέντευξης οι συμμετέχοντες θα έχουν την ευκαιρία να μιλήσουν για θέματα σημαντικά για εκείνους και να κατανοήσουν καλύτερα τα προσωπικά τους συναισθήματα.

Δημοσίευση δεδομένων – αποτελεσμάτων

Η συμμετοχή στην έρευνα συνεπάγεται συμφωνία για την αξιοποίηση των δεδομένων για τους σκοπούς της διπλωματικής εργασίας. Οι πληροφορίες θα είναι ανώνυμες και δεν θα αποκαλυφθούν τα ονόματα των συμμετεχόντων.

Ενημέρωση συμμετεχόντων

Οι συμμετέχοντες έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν όσες διευκρινήσεις επιθυμούν για το σκοπό ή τη διαδικασία της έρευνας.

Ελευθερία συγκατάθεσης

Η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική. Οι συμμετέχοντες έχουν το δικαίωμα να διακόψουν ανά πάσα στιγμή τη διαδικασία χωρίς καμία απολύτως συνέπεια ή να ζητήσουν να μην αξιοποιηθούν για την εργασία, ή να τροποποιηθούν, τμήματα ή και ολόκληρη η συνέντευξη.

Ημερομηνία: ___/___/_____

Ονοματεπώνυμο και υπογραφή συμμετέχοντος

Παράρτημα Β

Θέματα ανά υπερθέμα

Απώλειες

1. Ανεξαρτησία
2. Σωματική κατάσταση
3. Γνωσιακές λειτουργίες

Τρόποι διαχείρισης αλλαγών

1. Μπαίνοντας σε πρόγραμμα
2. Η ασθένεια ως δώρο
3. Πηγές στήριξης

Εικόνα εαυτού

1. Ευθύνη για την ασθένεια
2. Αναθεώρηση στερεοτύπων
3. Αλλαγές στις σχέσεις με οικεία πρόσωπα
4. Πώς φαίνομαι στους άλλους

Σκέψεις για το μέλλον

1. Εργασία
2. Συντροφικές σχέσεις και δημιουργία οικογένειας
3. Άγνωστη πορεία συμπτωμάτων