



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»
ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

**Η ‘έγνοια’ στην φροντίδα
Η εμπειρία της Πολλαπλής Σκλήρυνσης
για τα υγειή μέλη μίας οικογένειας**

Σπουδάστρια:

Μπέλλου Μάρω, Ψυχολόγος (Α.Μ. 136)

Επιβλέπων καθηγητής:

Δημολιάτης Ιωάννης, Αναπληρωτής Καθηγητής Ιατρικής Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	1
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5
Τι είναι η Πολλαπλή Σκλήρυνση;	5
Μία βιβλιογραφική ανασκόπηση για την οικογένεια / φροντιστές συγγενή με ΠΣ	6
Στόχος της μελέτης.....	8
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	11
Η επιλογή της μεθόδου.....	11
Η ερμηνευτική φαινομενολογία ως φιλοσοφία	14
Η ερμηνευτική φαινομενολογία ως ερευνητική μέθοδος.....	19
Οι συμμετέχοντες.....	22
Συλλογή δεδομένων	23
Ανάλυση δεδομένων	24
Αξιολόγηση εγκυρότητας.....	24
ΤΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΡΜΗΝΕΙΕΣ.....	27
1) Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΩΣ ΟΝΤΟΤΗΤΑ: το ποιόν, η «φύση», η «ουσία» της ασθένειας	27
Η ασθένεια και η προοπτική της εξέλιξής της.....	27
Η ασθένεια ως εισβολέας	29
Το βάρος της ασθένειας, η ακινησία και η οριζοντίωση	30
Η ασθένεια θέτει όρια και περιορισμούς.....	33
2) Η ΑΠΗΧΗΣΗ ΤΗΣ Π.Σ. ΣΤΑ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	36
Αντιμέτωποι με την διάγνωση	36
Η αφηρημάδα και η λήθη	38
Το αίσθημα της ανημπόριας	40
Το μέλλον και η αβεβαιότητα	42
3) Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ Η ΑΝΑΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΔΕΣΜΩΝ ΤΗΣ.....	44
Αλλαγή στη συνοχή της οικογένειας	44
Αλλαγή σε επίπεδο ρόλων	47
Το μοίρασμα της πληροφορίας	50
4) Η ΝΕΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑ ΚΑΙ ΤΑΞΗ ΤΩΝ ΠΡΑΓΜΑΤΩΝ	54
Η υγεία υπό το πρίσμα της ασθένειας	54
Η ‘άλλη λογική’	56

Θετικός τρόπος σκέψης και αντίληψης.....	58
Το νόημα της εμπειρίας.....	59
ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΗΝ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΗ	
ΦΑΙΝΟΜΕΝΟΛΟΓΙΑ.....	63
Το «εδώ-να-είναι» (dasein) και το «εν-τω-κόσμο-είναι».....	63
Το ριζισμό στον κόσμο και η δυνατότητα επιλογής νοήματος	64
Η «φροντίδα», η «αγωνία» και η «ανεσιτότητα».....	65
Αυθεντικότητα και μη-αυθεντικότητα.....	68
Η υγεία, η ασθένεια, ο νους και το σώμα	70
Συμπεράσματα.....	73
Περιορισμοί έρευνας	73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	75

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Παρότι μελέτες έχουν καταδείξει την επιβάρυνση των συγγενών ασθενών με ΠΣ, υπάρχει έλλειψη ερευνών που να περιγράφουν το νόημα της εμπειρίας των συγγενών που ζουν με αυτούς τους ασθενείς.

Σκοπος. Η παρούσα μελέτη στοχεύει να κατανοήσει και να αναλύσει το νόημα της βιωμένης εμπειρίας των συγγενών μιας ασθενούς με ΠΣ.

Μεθοδολογία. Η μεθοδολογία που ακολουθείται είναι η ερμηνευτική φαινομενολογία βασισμένη στη φιλοσοφία του Heidegger. Η συλλογή δεδομένων έγινε με την διεξαγωγή ημιδομημένων συνεντεύξεων 4 μελών της οικογένειας.

Ευρήματα. Η ασθένεια φάνηκε να βιώνεται ως μία οντότητα. Η εμπειρία επέφερε αλλαγές στην συνοχή της οικογένειας, όσο και σε επίπεδο ενσυναίσθησης για τη σημασία της υγείας.

Συμπεράσματα. Η συγκεκριμένη μελέτη προσφέρει περαιτέρω κατανόηση στο βίωμα των υγιών συγγενών με σκοπό την κατάλληλη υποστήριξή τους από τους επαγγελματίες υγείας.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τι είναι η Πολλαπλή Σκλήρυνση;

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι μία χρόνια νευρολογική ασθένεια με προοδευτική εξέλιξη. Πρόκειται για ένα αυτοάνοσο νόσημα του κεντρικού νευρικού συστήματος. Συνήθως η διάγνωση τίθεται σε ενήλικες με ηλικία μεταξύ 20 και 40 ετών. Εμφανίζεται 2 έως 3 φορές πιο συχνά στις γυναίκες σε σχέση με τους άντρες. Η αιτιολογία της δεν έχει προσδιοριστεί επακριβώς, υπάρχουν συχνά δυσκολίες ως προς τη διάγνωση και η πρόγνωση είναι αβέβαιη.

Η πορεία της ασθένειας ακολουθεί δύο κυρίως κατευθύνσεις ανάλογα με το αν είναι προϊούσα ή υποτροπιάζουσα μορφή. Στην περίπτωση που η ασθένεια χαρακτηρίζεται από προϊούσα μορφή υπάρχει μία βαθμιαία επιδείνωση, ενώ στην περίπτωση της υποτροπιάζουσας μορφής υπάρχουν εναλλασσόμενες περιόδους μεταξύ εξάρσεων και υφέσεων των συμπτωμάτων. Τα συμπτώματα ποικίλουν ανάμεσα στους ασθενείς και σε κάθε ασθενή ξεχωριστά ενδεχομένως να διαφέρουν με το πέρασμα του χρόνου. Η συμπτωματολογία της ΠΣ περιλαμβάνει μούδιασμα, περιορισμένη κινητικότητα, παράλυση, σπαστικότητα, κόπωση, ιλλίγγους, απώλεια ελέγχου της ουροδόχου κύστης, σεξουαλική δυσλειτουργία, βλάβες στην όραση, πόνος, γνωστική επιδείνωση, προβλήματα στη διάθεση. Υπάρχουν, δηλαδή συμπτώματα που είναι εμφανή και άλλα που είναι αόρατα (π.χ. κόπωση), αλλά παρόλα αυτά γίνονται γνωστά μέσα από τις επιπτώσεις που επιφέρουν. Και στις δύο μορφές της ασθένειας ο ρυθμός της εξέλιξης είναι απρόβλεπτος.

Η θεραπεία στην ΠΣ δεν είναι οριστική. Η φαρμακευτική αγωγή τροποποιεί την φυσική πορεία της ασθένειας με το να περιορίζει τις υποτροπές και να προσφέρει ανακούφιση συμπτωμάτων σε περίπτωση έξαρσης της ασθένειας. Επιπρόσθετα, μειώνονται οι εστίες των βλαβών που ανιχνεύονται μέσω της μαγνητικής τομογραφίας (MRI). Παρόλα αυτά οι διαθέσιμες θεραπευτικές αγωγές δεν θεραπεύουν την ίδια την ασθένεια και πολλοί ασθενείς εμφανίζουν εξάρσεις και προοδευτική επιδείνωση (Holland & Northrup, 2006).

Η αβεβαιότητα ως προς την πρόγνωση και την έλλειψη αποτελεσματικής θεραπείας αποτελεί πρόκληση σε ψυχολογικό και συναισθηματικό επίπεδο τόσο για τους ασθενείς όσο και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Coleman, Rath & Carey, 2001). Το γεγονός ότι η διάγνωση γίνεται συνήθως στην πρώιμη ενήλικη ζωή μπορεί να επηρεάσει ‘αναπτυξιακές εμπειρίες’ του ασθενή (developmental experiences), όπως το να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις της οικογενειακής και επαγγελματικής ζωής και η ικανοποίηση σε διαπροσωπικό επίπεδο μπορεί να τροποποιηθεί (Bushe, 2008). Οι ασθενείς με ΠΣ και η οικογένειά τους καλούνται να προσαρμόσουν τα οικονομικά, επαγγελματικά και οικογενειακά τους σχέδια σε διαφορετική βάση καθώς η ασθένεια εξελίσσεται. Η ΠΣ απαιτεί ευελιξία. Με αυτόν τον τρόπο, η ΠΣ φέρει σημαντικό κοινωνικό, ψυχολογικό και σωματικό αντίκτυπο τόσο στον ασθενή και όσο στην οικογένειά του (McKeown, Porter-Armstrong & Baxter, 2004).

Μία βιβλιογραφική ανασκόπηση για την οικογένεια / φροντιστές συγγενή με ΠΣ

Είναι αναμενόμενο για έναν άνθρωπο να αναλάβει την φροντίδα ενός βρέφους, ενός μικρού παιδιού ή ενός ενηλικιωμένου γονέα. Παρόλα αυτά, δεν περιμένει κανείς ότι θα γίνει φροντιστής για έναν ενήλικα που έχει χρόνια ασθένεια, ειδικά σε μία περίοδο που ο ίδιος καλείται να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις μίας επαγγελματικής σταδιοδρομίας, της οικογενειακής ζωής και της προσωπικής του ανέλιξης. Η παρουσία μίας χρόνιας ασθένειας φέρνει ρήξη στην καθημερινή ζωή του ασθενή (Chesla, 2005). Ένας άνθρωπος με χρόνια ασθένεια χάνει ένα μέρος της εμπιστοσύνης του για την υγεία και τις σωματικές του ικανότητες, όπως επίσης και για την ευρύτερη λειτουργικότητά του στην επαγγελματική ζωή και τις οικογενειακές σχέσεις. Αυτή η ρήξη οδηγεί τους χρόνιους ασθενείς στο να υποφέρουν έντονα για τις απώλειές τους.

Μαζί με εκείνους τα μέλη της οικογένειας αναγκάζονται να ελιχθούν με διαφορετικό τρόπο ως προς τα προσωπικά τους σχέδια. Με άλλα λόγια, γίνεται απαραίτητο να ενεργήσουν έτσι ώστε να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και να επαναπροσδιορίσουν τα όνειρα και τις ελπίδες τους στην πραγματικότητα της χρόνιας ασθένειας. Όταν, λοιπόν, κάποιος αντιμετωπίζει μία σοβαρή χρόνια ασθένεια, αυτό σαν γεγονός ασκεί άμεσα απειλητική επίδραση στη ζωή των υγείων συγγενών (Kuypers &

Wester, 1998). Αυτοί οι στρεσογόνοι παράγοντες μπορεί να οδηγήσουν σε ελλιπή φροντίδα του εαυτού τους.

Ως «επιβάρυνση του φροντιστή» (caregiver burden) ορίζεται ο τύπος της πίεσης που βιώνουν οι φροντιστές σε σχέση με τα προβλήματα και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ως αποτέλεσμα της φροντίδας του αποδέκτη της. Είναι μία κατάσταση που απορρέει από τα αναγκαία καθήκοντα που συμπεριλαμβάνονται στη φροντίδα ή τους περιορισμούς που προκαλούν δυσφορία στον φροντιστή (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). Πρόκειται για μία πολυδιάστατη απόκριση στους σωματικούς, ψυχολογικούς, συναισθηματικούς, κοινωνικούς και οικονομικούς στρεσογόνους παράγοντες που συσχετίζονται με την εμπειρία της φροντίδας (Bushe, 2008).

Η αβεβαιότητα της πορείας της ΠΣ επηρεάζει τους φροντιστές του ασθενή με έναν τρόπο που διαφέρει σε σχέση με άλλες χρόνιες ασθένειες. Οι φροντιστές δεν έχουν τη δυνατότητα να προβλέψουν την εκδήλωση μίας υποτροπής, την εξέλιξη της ασθένειας ή ακόμα και τη λειτουργική ικανότητα του ασθενή στη διάρκεια της ημέρας (McKeown et al, 2004). Όταν γίνεται η διάγνωση εμφανίζεται η προοπτική μίας μελλοντικής αναπηρίας, οικονομικής δυσχέρειας και της διατάραξης στην προσωπική και οικογενειακή ζωή. Αυτού του είδους οι απειλές και οι φόβοι που βιώνονται είτε στην πραγματικότητα είτε σε επίπεδο μελλοντικής ανησυχίας είναι εμπειρίες που μοιράζονται μέλη της οικογένειας και σημαντικοί άλλοι άνθρωποι με ΠΣ (Clare, 1990; Anderson & Bury, 1988).

Η χρόνια, εξελικτική και απρόβλεπτη φύση της ΠΣ μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα μακροπρόθεσμες ανάγκες και απαιτήσεις, καθώς και αυξημένη επιβάρυνση στον ίδιο τον φροντιστή. Αυτό γίνεται ακόμα πιο σαφές αν ληφθεί υπόψη ότι το προσδόκιμο ζωής ενός ασθενή με ΠΣ δεν διαφέρει σε σχέση με κάποιον που δεν έχει την ασθένεια (Scheinberg, 1985). Επομένως, ο ρόλος του φροντιστή ενδεχομένως να διαρκέσει για μία ολόκληρη ζωή. Οι συγγενείς ανησυχούν όχι μόνο για τον άνθρωπό τους που είναι άρρωστος, αλλά και για τις επιπτώσεις που πιθανότατα μπορεί να επιφέρει η ασθένεια στη δική τους ζωή (Kuypers & Wester, 1998). Τα σωματικά συμπτώματα του ασθενή δεν είναι η μόνη πηγή ανησυχίας για τους συγγενείς του, αλλά και οι ψυχολογικές και συναισθηματικές εκφάνσεις της ΠΣ αποτελούν πρόκληση τόσο για τον ασθενή, όσο και για τα μέλη της οικογένειας (Coleman, Rath & Carey, 2001). Για παράδειγμα, ένας φροντιστής μπορεί να πενήσει για την απώλεια της υγείας του αγαπημένου προσώπου του και να έρθει

αντιμέτωπος με τη δική του θνητότητα, καθώς ο συγγενής προσπαθεί να αντιμετωπίσει τη συγκεκριμένη εκφυλιστική ασθένεια (Pakenham, 2008). Αυτές οι απώλειες μπορούν να απειλήσουν τη δυνατότητα του συγγενή να ορίζει τον εαυτό του, θεμελιώδεις στόχους για τη ζωή και να δημιουργηθεί μία αίσθηση έλλειψης νοήματος (Langner, 1995). Η ψυχολογική καταπόνηση, που απορρέει από τα παραπάνω, στην περίπτωση των φροντιστών ατόμων με ΠΣ έχει περιγραφεί ως ‘χρόνια θλίψη’ (chronic sorrow) (Hainsworth, 1996).

Λόγω των απαιτήσεων που επιβάλλει ο ρόλος τους οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη, ενώ αναμένεται από τους ίδιους να την προσφέρουν. Πολύ συχνά νιώθουν ότι παραμελούνται οι προσωπικές τους ανάγκες και αυτό επιτείνει ακόμα περισσότερο το αίσθημα της επιβάρυνσης (Courts et al, 2005). Η αναμονή και η κατάπληξη σε συνδυασμό με τις συναντήσεις που έχουν με τους επαγγελματίες υγείας, όπου δεν προσφέρεται καμία οριστική θεραπευτική λύση μπορεί να οδηγήσει σε αίσθημα προσωπικής ευαλωτότητας και απουσίας ελέγχου της κατάστασης αμφότερα για τον ασθενή και τους συγγενείς του (Courts, Buchanan & Werstlein, 2004).

Παρά το γεγονός ότι με βάση τα βιβλιογραφικά δεδομένα είναι εμφανής η επιβάρυνση των συγγενών ενός ασθενή με ΠΣ, παραμένει ανεπαρκής η υποστήριξη που προσφέρεται από τους επαγγελματίες υγείας. Υπάρχει έλλειψη ερευνών που να περιγράφουν το νόημα της εμπειρίας των στενών συγγενών που ζουν με ασθενή που πάσχει από ΠΣ. Η κατανόηση του νοήματος μπορεί να είναι βοηθητική για την ανάπτυξη περισσότερο προσβάσιμων, ευέλικτων και εξατομικευμένων παρεμβάσεων, ώστε να υποστηριχθούν οι στενοί συγγενείς και να καταφέρουν να διαχειριστούν την κατάσταση. Μία εν τω βάθει διερεύνηση του πώς οι συγγενείς ερμηνεύουν και διαχειρίζονται τα βιώματά τους θα μπορούσε να αποτελέσει το έναυσμα για την επισήμανση κατευθυντήριων γραμμών για τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να υποστηρίξουν με τον κατάλληλο τρόπο τους ασθενείς με ΠΣ και την οικογένειά τους.

Στόχος της μελέτης

Ο τρόπος με τον οποίο κάποιος θα βιώσει την εμπειρία μίας χρόνιας ασθένειας από την πλευρά του στενού συγγενή του πάσχοντος δεν καθορίζεται από καθολικές αρχές σε

επίπεδο συναισθημάτων και συμπεριφοράς, αλλά αποτελεί προσωπική υπόθεση του καθενός. Στην ουσία, δεν υπάρχει μία αντικειμενική αλήθεια που να προσδιορίζει ένα πρότυπο βάσει του οποίου νοηματοδοτεί και αντιδρά κάθε άνθρωπος σε μία ορισμένη κατάσταση. Το ίδιο γεγονός μπορεί να διακινήσει διαφορετικές αντιδράσεις σε επίπεδο συναισθήματος, συμπεριφοράς και αντίληψης ανάμεσα σε διαφορετικούς ανθρώπους, όπως μπορεί να είναι τα μέλη μίας οικογένειας μπροστά στο γεγονός της ΠΣ από την οποία πάσχει ένας κοντινός συγγενής τους.

Με βάση τα παραπάνω, σε ερευνητικό επίπεδο αποτελεί πρόκληση για τον ίδιο τον ερευνητή να αποδεχτεί ότι σε έναν μεταμοντέρνο επιστημονικό κόσμο υπάρχει το ενδεχόμενο της πλάνης και ότι δεν υπάρχει μία ολιστική αλήθεια που να επεξηγεί όλες τις οπτικές που ενυπάρχουν σε ένα φαινόμενο. Η αναγνώριση του γεγονότος ότι ζούμε σε επίπεδα ερμηνείας και ότι ο ερευνητής, όπως και η οικογένεια με την οποία δουλεύει, μπορεί να κατανοήσει τα πράγματα από μία οπτική μπορεί να είναι απελευθερωτική, αλλά ταυτόχρονα ιδιαίτερα αποπροσανατολιστική (Chesla, 2005). Όμως, από την άλλη αυτού του είδους η αναγνώριση δίνει την ευχέρεια να αντιληφθεί κάποιος τις δυνατότητες, αλλά και τους περιορισμούς που υπάρχουν σε μία επιστήμη.

Στην παρούσα μελέτη γίνεται απόπειρα να διερευνηθούν οι εμπειρίες των συγγενών ατόμου που πάσχει από ΠΣ. Στόχος είναι να κατανοηθεί αν και σε ποιο βαθμό η παρουσία της ΠΣ επηρεάζει τους συγγενείς σε επίπεδο καθημερινών πρακτικών και ποιο είναι το νόημα που έχουν οι ίδιοι για την πραγματικότητα της ασθένειας σε σχέση με τη δική τους ζωή. Η μεθοδολογία που ακολουθείται προκειμένου να επιτευχθεί αυτό του είδους η κατανόηση είναι η ερμηνευτική φαινομενολογία που προέρχεται από τη φιλοσοφία του Heidegger.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η επιλογή της μεθόδου

Στην προσπάθεια να κατανοηθεί η εμπειρία της οικογένειας που βιώνουν τα μέλη της μέσω ενός συγγενή με μία χρόνια ασθένεια, αξίζει να επισημανθεί η διαφορά που υπάρχει μεταξύ της «γνώσης του πώς» (knowing how) και της «γνώσης του ότι» (knowing that) (Dreyfus & Dreyfus, 1986).

Η «γνώση του πώς» είναι μία πρακτική καθημερινή ικανότητα που εμείς οι άνθρωποι έχουμε προκειμένου να κινηθούμε ομαλά μέσα στον κόσμο, να αντιμετωπίσουμε και να προσαρμοστούμε στις καθημερινές απαιτήσεις χωρίς σκέψη ή ίχνος επιτήδευσης. Η «γνώση του πώς» ή αλλιώς η πρακτική γνώση είναι το στοιχείο εκείνο στο οποίο στηρίζεται η ομαλή ροή και η άνεση που μπορεί να έχει κάποιος καθώς μαθαίνει να ζει με τις απαιτήσεις μίας χρόνιας ασθένειας. Πρόκειται για μία γνώση έκδηλη σε κάθε επίπεδο της καθημερινότητας που όμως αυτό δεν σημαίνει απαραίτητα ότι μπορούμε να την περιγράψουμε με την ίδια ευκολία που την κάνουμε πράξη.

Από την άλλη, η «γνώση του ότι» είναι περισσότερο συνειδητή και αφορά στην γνώση ότι το εκάστοτε πράγμα είναι αυτό που είναι και γίνεται με έναν συγκεκριμένο τρόπο. Αυτό το είδος γνώσης είναι περισσότερο αφηρημένο και ως τέτοιο εφορμείται κυρίως από τις καθημερινές συνήθειες. Θα μπορούσε να χαρακτηριστεί και θεωρητική γνώση.

Μετά την διασαφήνιση των δύο διακριτών μορφών γνώσης μπορεί να διαπιστωθεί ότι ο τρόπος που συνηθώς οι άνθρωποι ζουν συνηθώς την καθημερινότητά τους στηρίζεται κυρίως στην «γνώση του πώς», ώστε να επιλυθούν σημαντικά διλήμματα πρακτικής φύσης. Αυτό σημαίνει παράλληλα ότι αντίστοιχα ένα μικρό μόνο μέρος της καθημερινής ενασχόλησης συνδέεται με το προμελετημένο, κοπιαστικό και στοχαστικό τρόπο ύπαρξης που έχει ως βάση την «γνώση του ότι» (Dreyfus, 1991). Η θεωρία και η πράξη, όμως αποτελούν αμοιβαία υποστηρικτικά στοιχεία για την καλλιέργεια μία δεξιότητας (Chesla, 2005).

Με αυτή τη συλλογιστική, για τους ασθενείς και τις οικογένειες που ζουν με μία χρόνια ασθένεια, όπως η ΠΣ, το να αναπτύξουν μία καινούργια δεξιότητα αναπόφευκτα συμπεριλαμβάνει την συνύπαρξη της πρακτικής και θεωρητικής γνώσης σε σχέση με ό,τι συνδέεται με την ασθένεια. Η «γνώση του πώς» είναι περισσότερο ανεπτυγμένη στις καθημερινές αντιδράσεις των μελών της οικογένειας σε σχέση με τις διάφορες απαιτήσεις που δημιουργούνται ώστε να διαχειριστούν την ασθένεια. Η γνώση για τα πράγματα καλλιεργείται από την αναζήτηση πληροφοριών, το διάβασμα και την στοχαστική διάθεση πάνω στην πραγματικότητα της ασθένειας και την θεραπεία της.

Αν μία έρευνα διαξάγεται με στόχο την βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας της χρόνιας ασθένειας για τα υγιή μέλη της οικογένειας, τότε γίνεται απαραίτητο μέσω της μεθόδου να υπάρξει πρόσβαση τόσο στην πρακτική δραστηριότητα των μελών της, όσο και στην ενσυνείδητη αντίληψη τους για την πραγματικότητα της ασθένειας. Η δράση των μελών μίας οικογένειας ενεργοποιείται από τις ανησυχίες τους, και οι ανησυχίες τους εκφράζονται μέσα από τις καθημερινές πρακτικές αλλά και μέσα από τη γλώσσα.

Η αφήγηση (narrative), ως ερευνητική προσέγγιση, είναι μία μέθοδος που βοηθάει τις οικογένειες να διανοίξουν τον καθημερινό τους κόσμο μέσα από την κατανόηση και την εκφορά του λόγου (Chesla, 2005). Μία ενθάρρυνση για αφήγηση του καθημερινού βίου προσφέρει στην οικογένεια τη δυνατότητα να περιγράψει την άμεση εμπειρία της καθημερινότητας, αλλά ταυτόχρονα και να στοχαστεί σε σχέση με αυτήν. Σύμφωνα με την Chesla (1995), οι αφηγήσεις για καταστάσεις που έχουν προκύψει στην οικογενειακή ζωή συμπεριλαμβάνουν την ιστορία του επεισοδίου, το πώς εμφανίστηκε η κατάσταση στο προσκήνιο και πώς έχει εξελιχθεί μέσα στον χρόνο, τις ανησυχίες της οικογένειας και τις αντιδράσεις των μελών καθ' όλη τη διάρκεια του επεισοδίου και τις αναδρομικές σκέψεις σε σχέση με την εμπειρία. Ο αφηγηματικός τρόπος έκφρασης ταιριάζει με τη δομή του καθημερινού βίου και επομένως είναι ένα εξαιρετικό εργαλείο για την εκφορά της διαρκούς ενασχόλησης με την κατάσταση.

Η υιοθέτηση ενός αφηγηματικού παρά εμπειρικού τύπου έρευνας προσφέρει στον ίδιο τον ερευνητή τη δυνατότητα να προσεγγίσει βαθύτερα το βίωμα των μελών μίας οικογένειας σε σχέση με την χρόνια ασθένεια του συγγενή τους. Τα πλεονεκτήματα μίας αφηγηματικής έρευνας είναι τα εξής (Benner, 1994; Mishler, 1986; White & Epston, 1990): αρχικά, η αφήγηση δίνει πρόσβαση στο συγκεκριμένο βίωμα, παρά σε γενικές

ερμηνείες σε σχέση με την ίδια εμπειρία. Δεύτερον, οι αφηγήσεις επιτρέπουν να αναδειχθεί το χρονικό ξεδίπλωμα των γεγονότων και στη συνέχεια η ερμηνεία γίνεται με βάση αυτή τη χρονική δομή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αποφεύγονται αυθαίρετα συμπεράσματα που βασίζονται σε μία λογική σειρά που βρίσκεται έξω από το ίδιο το βίωμα. Τρίτον, στην προσπάθεια ο ερευνητής να εκμαιεύσει μία αφήγηση μέσα από την τεχνική της συνέντευξης, ενθαρρύνονται τα μέλη της οικογένειας να μιλήσουν για την εμπειρία τους μέσα από τη γλώσσα της καθημερινότητας. Έτσι, διευκολύνεται η προσωπική έκφραση και δεν παρεμποδίζεται η περιγραφή της εμπειρίας με βάση όρους που έχουν διατυπωθεί *a priori*. Τέλος, η αφηγηματική τεχνική αναγνωρίζει το κάθε μέλος της οικογένειας ως αφηγητή που είναι παρών στην ιστορία και παρουσιάζει τον εαυτό του μέσα από τις πράξεις του και τον τρόπο με τον οποίο σχετίζεται.

Έτσι, προκειμένου η παρούσα μελέτη να εκπληρώσει τον στόχο της επιλέχθηκε μία ποιοτική μεθοδολογία ως καταλληλότερη ώστε να επιτευχθεί μία βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας των στενών συγγενών ατόμου που πάσχει από ΠΣ. Συγκεκριμένα, η μεθοδολογία αυτή φέρει το όνομα ‘ερμηνευτική φαινομενολογία’ (*hermeneutic phenomenology*), αποτελεί παρακλάδι της φαινομενολογίας και προέρχεται από τη φιλοσοφία του Heidegger (Benner & Wrubel, 1989; Koch, 1995; Leonard, 1994). Η εμπειρία των ανθρώπων όπως την βιώνουν είναι προσωπική υπόθεση, αλλά το νόημά της γίνεται διαθέσιμο και στους άλλους μέσα από την ερμηνεία (Ohman & Soderberg, 2004). Ο ερευνητής εφαρμόζοντας τη συγκεκριμένη μέθοδο προσπαθεί να κατανοήσει και να εξηγήσει το νόημα της εμπειρίας ερμηνεύοντας τις συνεντεύξεις των μελών της οικογένειας στις οποίες οι αφηγήσεις παρουσιάζονται με τη μορφή κειμένου. Ερμηνεία του κειμένου σημαίνει ότι μπορεί κάποιος να δει κάτι καινούργιο σε αυτό που στο κείμενο θεωρείται ως δεδομένο και το οποίο αποκαλύπτει πιθανές εκφάνσεις ύπαρξης μέσα στον κόσμο.

Η ερμηνευτική μελέτη της οικογένειας προσφέρει λεπτομερή κατανόηση των τρόπων μέσω των οποίων οι οικογένειες αντιλαμβάνονται τα νοήματα και τις πρακτικές σε μία κατάσταση (Chesla, 1995). Η ερμηνευτική μπορεί να αναδείξει τις ομοιότητες και τις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των μελών της οικογένειας ως προς την διαχείριση της κατάστασης προσφέροντας έναν χάρτη ή μία σαφή αποτύπωση καθορισμένων δυνατοτήτων για την διαχείριση που επιχειρεί συνολικά όλη η οικογένεια. Αυτός ο χάρτης

μπορεί να δώσει και συγκεκριμένες οδηγίες διαχείρισης στους επαγγελματίες υγείας. Επισημαίνοντας αυτό που είναι κοινό και διαφοροποιό στοιχείο μεταξύ των μελών της οικογένειας, οι επαγγελματίες υγείας έχουν τη δυνατότητα να κατευθύνουν τις πρακτικές τους σε επίπεδο πρόληψης και ταυτόχρονα να είναι ανοιχτοί σε κάθε δυσκολία ή ανησυχία που μπορεί να απασχολεί τα μέλη της οικογένειας.

Η ερμηνευτική φαινομενολογία ως φιλοσοφία

Η ερμηνευτική φαινομενολογία του Heidegger αποτελεί μία προσέγγιση που διαφοροποιείται από την Καρτεσιανή λογική και τη δυιστική αντίληψη (σώμα – νους) που την χαρακτηρίζει ώστε να εξηγήσει την ανθρώπινη ύπαρξη. Συγκεκριμένα, μέσω της ερμηνευτικής γίνεται μετατόπιση της προσοχής από μία επιστημολογική (πώς ξέρουμε αυτό που γνωρίζουμε) σε μία οντολογική θέση (τί σημαίνει να είσαι ένα πρόσωπο και πώς ο κόσμος γίνεται στον καθένα από εμάς κατανοητός) (Leonard, 1994).

Τα ανθρώπινα όντα, με βάση τη φιλοσοφία του Heidegger, ορίζονται από τον τρόπο με τον οποίο αυτο-κατανοούνται και τη στάση που παίρνουν απέναντι στον εαυτό τους. Η στάση αυτή είναι το στοιχείο εκείνο που διαμορφώνει το εύρος των δυνατοτήτων που είναι διαθέσιμες για τον κάθε άνθρωπο. Υπό το πρίσμα αυτό, το ανθρώπινο ον είναι ένας μοναδικός τρόπος ύπαρξης στην εμπειρία που βιώνει και οι πράξεις του απορρέουν από τον τρόπο με τον οποίο ερμηνεύει τον εαυτό του και τον κόσμο γύρω του. Το νόημα για την ίδια τη ζωή καθορίζει τις δυνατότητες που εκδηλώνονται και το πώς νοηματοδοτούνται στη συνέχεια από το ίδιο το άτομο (Dreyfus, 1994). Επομένως δεν είμαστε αντικειμενικοί και θεωρητικοί θεατές της ζωής μας και του κόσμου, αλλά ενεργοί και εμπλεκόμενοι συμμετέχοντες. Ο σκοπός του Heidegger είναι να δείξει ότι ο άνθρωπος δεν έχει καθορισμένες ιδιότητες, όπως ένα αντικείμενο ή ένα ζώο, αλλά ο βασικός ανθρώπινος τρόπος ύπαρξης είναι η φροντίδα, η μέριμνα ή ο τρόπος με τον οποίο καθένας γενικά καταπιάνεται με τα πράγματα. Η φροντίδα είναι ένας τρόπος ύπαρξης που πρέπει να κατανοηθεί, να διατηρηθεί και να εμπλουτιστεί στη φροντίδα της υγείας (Dreyfus, 1994).

Σε μία απόπειρα σύνοψης, υπάρχουν τρεις δοξασίες που διέπουν την φαινομενολογία του Heidegger (Benner, 1985): 1) τα ανθρώπινα όντα ερμηνεύουν τον

εαυτό τους. Οι ερμηνείες δεν είναι απλά ένα αγαθό που έχει καταφέρει να αποκτήσει ο άνθρωπος, αλλά αποτελούν συστατικό στοιχείο του ίδιου του εαυτού, δηλαδή συγκροτούν τον εαυτό. 2) Το να είναι κανείς ανθρώπινο ον σημαίνει ότι παίρνει και μία στάση για το είδος της ύπαρξης που είναι. Τελικά, 3) ο εαυτός δεν είναι ένας ριζικά ελεύθερος κριτής του νοήματος. Η γλώσσα, ο πολιτισμός και η ιστορία αφενός προσφέρουν διαθέσιμα νοήματα στον άνθρωπο, αφετέρου μπορεί να λειτουργήσουν και περιοριστικά, καθώς πλαισιώνουν την ανθρώπινη εμπειρία. Δεν υπάρχει ανώτερο δικαστήριο στον άνθρωπο από τα ίδια τα νοήματα που δίνει με τη μορφή των κοινών ερμηνειών, των προσωπικών ανησυχιών και των πολιτισμικών πρακτικών που διαμορφώνονται στο πλαίσιο μίας ιστορικής περιόδου.

Η ερμηνευτική φαινομενολογία είναι μία ολιστική προσέγγιση, καθώς αναζητά να μελετήσει το άτομο μέσα στην κατάσταση, παρά να απομονώσει τις μεταβλητές που αφορούν το άτομο, τις μεταβλητές που αφορούν την κατάσταση και μετά να ενώσει τα δύο διαχωριζόμενα αυτά στοιχεία μεταξύ τους (Lazarus, 1978). Το νόημα δεν ανήκει μόνο στο άτομο ή μόνο στην κατάσταση, αλλά είναι αποτέλεσμα της διενέργειας και των δύο, έτσι ώστε το άτομο να συγκροτεί και ταυτόχρονα να συγκροτείται από την κατάσταση (Benner, 1985).

Σε σχέση με το ερευνητικό πεδίο της οικογένειας υπάρχουν τέσσερις κεντρικές ιδέες της φιλοσοφίας του Heidegger που επηρεάζουν την ερμηνευτική φαινομενολογική έρευνα της οικογένειας και διαμορφώνουν αντίστοιχα την σχέση που έχει ο ερευνητής με το αντικείμενο της έρευνάς του (Chesla, 1995). Οι κεντρικές αυτές ιδέες είναι: πώς οι άνθρωποι τοποθετούνται στον κόσμο, συγκροτούνται από αυτόν, δεσμεύονται στην καθημερινή δραστηριότητα και παρακινούνται από τις ανησυχίες τους για την καθημερινή ζωή (Benner, 1994; Dreyfus, 1991; Heidegger, 1927/1962). Παρακάτω ακολουθεί λεπτομερής ανάλυση της καθεμίας από αυτές.

1) Οι άνθρωποι τοποθετούνται / βρίσκονται σε μία ορισμένη κατάσταση (humans are situated):

Σύμφωνα με τον Heidegger (1927/1962), ο άνθρωπος από τη στιγμή της γέννησής του τοποθετείται μέσα σε νοηματοδοτημένες δραστηριότητες, σχέσεις, δεσμεύσεις που

δημιουργούν δυνατότητες, αλλά και περιορισμούς για την ίδια τη ζωή. Μέσα την οικογένεια υπάρχουν νοήματα και πρακτικές που διαδίδονται. Αυτά τα νοήματα και οι πρακτικές προηγούνται από μας και δημιουργούν τις δυνατότητες για αυτό που μπορούμε να γίνουμε (Dreyfus, 1991). Το να βρίσκεται κάποιος σε μία κατάσταση σημαίνει ότι τοποθετείται σε ένα συγκεκριμένο σημείο στην ιστορία. Η κοινή κατανόηση που μπορούμε να μοιραζόμαστε με τους ανθρώπους είναι η βάση στην οποία κατανοούμε ο ένας τον άλλον.

Με τον ίδιο τρόπο ένας ερευνητής της οικογένειας που αποφασίζει να μελετήσει ένα συγκεκριμένο φαινόμενο βρίσκεται ήδη σε μία κατάσταση. Αυτό σημαίνει ότι προσεγγίζει ένα θέμα προς διερεύνηση με μία πρότερη κατανόηση ή όπως το ονομάζει ο Heidegger μία «προ-δομή» (forestructure) της κατανόησης. Η προ-δομή αυτή έχει τρεις πλευρές: Α) την κατανόηση που έχει ο ερευνητής για τον κόσμο την μοιράζεται με αυτούς που μελετά. Ο λόγος γίνεται για τα κοινά νοήματα. Β) ο ερευνητής προσεγγίζει την ερευνητική ερώτηση με μία οπτική, από τη θέση ενός συγκεκριμένου ερμηνευτικού φακού (fore-sight) που τον προσανατολίζει ως προς τα φαινόμενα με έναν συγκεκριμένο τρόπο και επομένως είναι ιδιαίτερα σημαντικό για την έρευνα. Αυτός ο προσανατολισμός ως προς τα φαινόμενα λειτουργεί ως ένα όχημα ώστε ο ερευνητής να αποκτήσει πρόσβαση στα φαινόμενα και είναι ανοιχτός στην αναθεώρηση, καθώς η ανάλυση εξελίσσεται και καινούργια νοήματα αποκαλύπτονται κατά τη διάρκεια της έρευνας. Γ) η τελική πλευρά της προ-δομής είναι η προ-σύλληψη (fore-conception), που σημαίνει ότι υπάρχει πάντα μία προκαταρκτική αίσθηση αυτού που θα μετρήσει ως ερώτηση και αντίστοιχα αυτού που θα μετρήσει ως απάντηση.

Επομένως, η ερμηνευτική φαινομενολογία κάνει την παραδοχή ότι ακόμα και ένας ερευνητής δεν μπορεί να απομακρυνθεί πλήρως από τον τρόπο που κατανοεί τον κόσμο γύρω του. Για αυτόν ακριβώς τον λόγο, η ανάλυση των ερμηνειών γίνεται με την παρουσία μίας ερμηνευτικής ομάδας η οποία καλείται να αντισταθμίσει τη μονομέρεια που προκύπτει από την πρότερη κατανόηση που έχει κάθε ερευνητής ξεχωριστά για τα φαινόμενα.

2) Οι άνθρωποι συγκροτούνται (humans are constituted)

Η ερμηνευτική φαινομενολογία αποδέχεται ότι τα πολιτισμικά νοήματα και οι πρακτικές συγκροτούν την οικογένεια γενικά όπως και το κάθε μέλος ξεχωριστά. Αυτό σημαίνει ότι ο κόσμος των νοημάτων και των πρακτικών διαμορφώνει τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνεται ο καθένας τον εαυτό του και τις δυνατότητές του. Ο κόσμος αυτός δεν καθορίζει εξ ολοκλήρου το ποιο είμαστε, αλλά θέτει κάποιους περιορισμούς στο πεδίο της δράσης μας. Δεν είμαστε ριζικά ελεύθεροι να γίνουμε οτιδήποτε μπορούμε να επιλέξουμε να γίνουμε (Benner & Wrubel, 1989). Αν υιοθετηθεί η λογική ότι οι οικογένειες συγκροτούνται και συγκροτούν τον πολιτισμό και τα μέλη τους, τότε μεταβάλλεται ραγδαία και ο τρόπος με τον οποίο θα πρέπει να οργανωθεί κάθε παρέμβαση στην οικογένεια. Η ερμηνευτική μελέτη της οικογένειας υποστηρίζει παρεμβάσεις προσφέροντας λεπτομερή κατανόηση των τρόπων με τους οποίους οι οικογένειες επεξεργάζονται τα νοήματα και τις πρακτικές τους (Chesla, 1995).

Αντίστοιχα, ένας ερευνητής που μελετάει οικογένειες συγκροτείται και ο ίδιος από τον κόσμο και επομένως έχει δυνατότητες, αλλά και περιορισμούς ως προς την κατανόηση που έχει για τα φαινόμενα που μελετά. Τα νοήματα και οι πρακτικές που χαρακτηρίζουν τη δική του οικογένεια αποτελούν μεγάλη πρόκληση όταν καλείται να κατανοήσει άλλες οικογένειες.

3) Οι άνθρωποι είναι εμπλεκόμενοι (humans are engaged)

Ο βασικός τρόπος που υπάρχουν οι άνθρωποι στον κόσμο είναι μέσα από την πρακτική τους δραστηριότητα, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο καταπιάνονται με τα πράγματα γύρω τους. Ο Heidegger (1927/1962) περιέγραψε τρεις τρόπους με τους οποίους ο άνθρωπος καταπιάνεται με πρακτικές δραστηριότητες στην καθημερινή του ζωή. Ο πρώτος τρόπος εμπλοκής είναι μέσω της φυσικής και αβίαστης συμμετοχής στην καθημερινή ζωή (ready-to-hand). Σε αυτή την περίπτωση, τα 'εργαλεία' ή τα μέσα γενικότερα που διαθέτει το άτομο ώστε να κάνει κάτι χαρακτηρίζονται από την ομαλή λειτουργία τους και πρόκειται για εύχρηστα αντικείμενα. Για παράδειγμα κάποιος χρησιμοποιεί ένα σφυρί με ένα τρόπο καθαρά διεκπεραιωτικό, χωρίς να χρειαστεί να αναστοχαστεί σε σχέση με αυτό ή την δραστηριότητα που επιτελεί. Το άτομο, δηλαδή, απορροφάται από τις καθημερινές του δραστηριότητες και τα μέσα που διαθέτει

παραμένουν ως επί το πλείστον απαρατήρητα πέρα από τη λειτουργία τους. Ένα άλλο παράδειγμα είναι όταν τα μέλη μίας οικογένειας είναι υγιή, η ζωή κυλά ομαλά και η επικοινωνία μέσα την οικογένεια εκφράζεται με αυθόρμητο και σαφή τρόπο.

Ο δεύτερος τύπος εμπλοκής με τα πράγματα παραπέμπει σε έναν πιο βεβιασμένο τρόπο συμμετοχής στην καθημερινή ζωή (unready-to-hand). Εδώ προκύπτει κάποιο είδος ρήξης είτε στην χρήση των μέσων, είτε σε επίπεδο πρακτικών δραστηριοτήτων. Σε αυτό το σημείο τόσο τα μέσα που χρησιμοποιούνται όσο και οι δραστηριότητες παύουν να περνούν απαρατήρητα. Σε σχέση με το προηγούμενο παράδειγμα, το σφυρί έχει χαλάσει και παύω να θεωρώ δεδομένη την λειτουργία του. Η ίδια ιδέα σε επίπεδο οικογένειας σημαίνει ότι οι συνηθισμένες οικογενειακές δραστηριότητες ενδέχεται να διαταραχθούν και να εμφανιστούν συγκρούσεις μεταξύ των μελών.

Ο τρίτος και τελευταίος τρόπος εμπλοκής γίνεται με την συμμετοχή διαμέσου της παρατήρησης (present-at-hand). Εδώ, η καθημερινή δραστηριότητα διακόπτεται και το άτομο αρχίζει και παρατηρεί την κατάσταση. Πρόκειται για έναν δευτερογενή τρόπο επεξεργασίας των δεδομένων όπου τα αντικείμενα και οι καταστάσεις δεν γίνονται αντιληπτά τόσο με την χρηστική τους αξία. Στο παράδειγμα με το σφυρί, όταν αυτό χαλάει χάνει την χρηστική του αξία στο παρόν και μέσω της παρατήρησης κρίνεται ότι είναι ένα αντικείμενο που χρειάζεται επιδιόρθωση ή αντικατάσταση. Σε αυτόν τον τύπο ενασχόλησης με τα πράγματα εμφανίζονται η επιστημονική δραστηριότητα, ο θεωρητικός αναστοχασμός, η παρατήρηση και ο πειραματισμός (Dreyfus, 1991).

4) Οι άνθρωποι νοιάζονται(humans are concerned)

Ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι απασχολούνται στην καθημερινότητά τους συνδέεται με αυτό που έχει για τους ίδιους σημασία. Οι ανησυχίες που έχουμε για τα πράγματα διαμορφώνουν τον τρόπο με τον οποίο μπαίνουμε σε μία κατάσταση, αυτό που βλέπουμε ή δεν βλέπουμε και το πώς δρούμε (Benner & Wrubel, 1989; Dreyfus, 1991).

Ο ερευνητής που έχει στόχο να μελετήσει την οικογένεια σε ένα πρώτο επίπεδο ασχολείται με ένα φαινόμενο που έχει σημασία ή ερευνητικό ενδιαφέρον για τον ίδιο. Στη συνέχεια μέσω της τεχνικής της αφήγησης που χρησιμοποιείται στην ερμηνευτική φαινομενολογία αφήνει χώρο σε αυτούς που παίρνει συνέντευξη να επιλέξουν οι ίδιοι τα θέματα στα οποία θέλουν να αναφερθούν και που συνδέονται με το υπό μελέτη φαινόμενο.

Η προσπάθεια του ερευνητή να αποκτήσει πρόσβαση στις ανησυχίες των μελών της οικογένειας καθιστά για τον ίδιο απαραίτητο να διεισδύσει στο περιεχόμενο της καθημερινής τους ζωής και των ανησυχιών που εκείνη συνεπάγεται.

Οι προαναφερθείσες ιδέες της φιλοσοφίας της ερμηνευτικής φαινομενολογίας μπορούν να προσφέρουν μία ολιστική προσέγγιση της οικογένειας που έρχεται αντιμέτωπη με την χρόνια ασθένεια ενός στενού συγγενή. Και αυτό γιατί μέσω της μεθόδου της ερμηνευτικής δίνεται έμφαση στο πώς τα μέλη μίας οικογένειας μπορούν να μοιραστούν τα νοήματα και τις πρακτικές του καθημερινού τους βίου. Δίνεται επομένως μεγάλη σημασία στην εμπειρία της καθημερινότητας, αλλά και στις κεντρικές ανησυχίες που έχουν τα μέλη που προκύπτουν από την κατάσταση υγείας ή ασθένειας του πάσχοντος συγγενή τους.

Η ερμηνευτική φαινομενολογία ως ερευνητική μέθοδος

Η ερμηνευτική φαινομενολογική έρευνα της υγείας της οικογένειας έχει ως αφετηρία την καθημερινή πρακτική δραστηριότητα της οικογενειακής ζωής, διερευνά την σχέση που δημιουργείται μεταξύ του ατόμου και της κατάστασης και αναδεικνύει το πλέγμα σχέσεων που διαμορφώνεται στην καθημερινότητα (Benner, 1985; Guignon, 1983). Καθώς η έρευνα εξελίσσεται, η οικογενειακή ζωή γίνεται προσβάσιμη μέσα από το διάλογο που αναπτύσσεται ανάμεσα στον ερευνητή και την οικογένεια, ένα διάλογο που προκύπτει από την τεχνική της συνέντευξης. Αυτός ο διάλογος φέρνει στο προσκήνιο τις αφηγήσεις των μελών της οικογένειας σχετικά με τα γεγονότα και τα νοήματα που αναδύονται μέσα από την κατάσταση και δίνεται με τη μορφή κειμένου έπειτα από την απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης. Στη συνέχεια γίνεται ανάλυση του κειμένου με βάση την ερμηνευτική έρευνα έτσι ώστε να αποκτήσει μία αίσθηση συνοχής (Taylor, 1985).

Σύμφωνα με τον Taylor (1985), υπάρχουν τρεις αλληλοσυσχετιζόμενες συνθήκες στη διεργασία της ερμηνείας: 1) υπάρχει ένα κείμενο από το οποίο ο ερευνητής επιδιώκει να αντλήσει κάποιο νόημα. 2) Τα νοήματα που υπάρχουν στο κείμενο μπορούν να διακριθούν από τον τρόπο με τον οποίο εκφράζονται ή ενσωματώνονται στις καθημερινές πρακτικές και 3) θα πρέπει να υπάρχουν κάποια πρόσωπα, όπως τα μέλη μίας οικογένειας, για τα οποία αυτά τα νοήματα έχουν σημασία. Όταν προσεγγίζεται με αυτό τον τρόπο η

οικογένεια σε σχέση με τα νοήματα και τις πρακτικές της, τότε αντιμετωπίζεται ως ένα συνεκτικό σύνολο αδιαχώριστο από την προσωρινότητα και το περιεχόμενο της οικογενειακής ζωής.

Η διαδικασία της ερμηνείας περιλαμβάνει μία συστηματική ανάλυση ολόκληρου του κειμένου, μία συστηματική ανάλυση των μερών του κειμένου και τη σύγκριση μεταξύ των δύο ερμηνειών (Benner, 1985). Με αυτόν τον τρόπο γίνεται εφικτή η κατανόηση του συνολικού κειμένου σε σχέση με τα μέρη του και αντίστροφα. Πρόκειται για μια συνεχή διαδικασία αποδόμησης σε επιμέρους συστατικά και αναδόμησης σε ένα ενιαίο σύνολο. Η επαναλαμβανόμενη μετατόπιση που γίνεται μεταξύ των επιμέρους και του συνόλου φέρνει στην επιφάνεια καινούργια θέματα και δημιουργούνται συνεχώς νέα ερωτήματα κατά την διαδικασία κατανόησης του ίδιου του κειμένου.

Στην ερμηνευτική ανάλυση υπάρχουν τρεις στρατηγικές ώστε να διακριθούν τα κομβικά σημεία του νοήματος που φέρουν οι συμμετέχοντες με βάση το κείμενο της συνέντευξης: οι υποδειγματικές περιπτώσεις (paradigm cases), τα παραδείγματα (exemplars) και η θεματική ανάλυση (thematic analysis) (Benner, 1985). Τόσο οι υποδειγματικές περιπτώσεις, όσο και τα παραδείγματα αποτελούν στρατηγικές που επιτρέπουν την απεικόνιση του κάθε συνεντευξιαζόμενου μέσα την κατάσταση. Υποδειγματική είναι η περίπτωση που μπορεί από μόνη της να λειτουργήσει ως δείκτης και είναι μία δυνατή στιγμή ενός συγκεκριμένου μοτίβου νοημάτων. Το παράδειγμα είναι μικρότερο σε σχέση με την υποδειγματική περίπτωση και αποτελεί εκφραστικό απόσπασμα του κειμένου που εκφράζει ένα θέμα που είναι κοινό για τους περισσότερους συμμετέχοντες. Τέλος, η θεματική ανάλυση χρησιμεύει στο να αναδειχθούν τα κοινά νοήματα μεταξύ των συμμετεχόντων. Οι συγκεκριμένες στρατηγικές επιστρατεύονται προκειμένου να ανακαλυφθεί το νόημα και να γίνει δυνατή η κατανόηση του κειμένου. Αν το νόημα απομακρυνθεί από το πλαίσιο του ή τα συμφραζόμενα, τότε το φαινόμενο διαστρεβλώνεται.

Τα πολλαπλά επίπεδα ανάλυσης που χαρακτηρίζουν τη συγκεκριμένη ερευνητική μεθοδολογία αποτελούν παράλληλα μία στρατηγική ελέγχου της μεροληψίας που μπορεί να υπάρξει λόγω της πρότερης κατανόησης που ενδεχομένως να έχει ο ερευνητής για τα φαινόμενα. Στην ερμηνευτική η εγκυρότητα της ανάλυσης διασφαλίζεται όταν επέρχεται σύγκλιση των απόψεων του ερευνητή και κάθε συμμετέχοντα για τα δεδομένα που

προκύπτουν από την ερμηνεία. Όταν, δηλαδή, ο ερμηνευτής έχει δουλέψει καλά το κείμενο, τότε οι συμμετέχοντες μπορούν να αναγνωρίσουν και να επικυρώσουν την ορθότητα της ερμηνείας που προτείνει. Για αυτόν ακριβώς το λόγο, γίνονται πολλές συνεντεύξεις μέχρι να επέλθει συναίνεση και από την πλευρά τόσο του ερευνητή όσο και του συνεντευξιαζόμενου για την ανάλυση του κειμένου. Επίσης, προς αυτή την κατεύθυνση λειτουργεί και η ύπαρξη της ερμηνευτικής ομάδας. Η παρουσία περισσότερων ερμηνευτών βοηθά στο να περιοριστεί η μεροληψία που προκύπτει από την πρότερη κατανόηση του μεμονωμένου ερμηνευτή.

Στη συνέχεια καθώς οι κεντρικές ανησυχίες και ο τρόπος που βιώνουν οι συμμετέχοντες τις υπο μελέτη καταστάσεις είναι πλέον ορατά, αρχίζουν να εμφανίζονται νοήματα τα οποία είναι κοινά τόσο μεταξύ διαφορετικών εμπειριών των ίδιων ατόμων, όσο και μεταξύ βιωμάτων διαφορετικών συμμετεχόντων (Βουζάβαλη, 2008). Σε αυτό το σημείο της έρευνας μπορούμε να πούμε ότι πλέον έχει αναδυθεί το φαινόμενο που συσχετίζεται με την κατάσταση που διερευνάται. Σε αυτή τη φάση διατυπώνονται οι τελικές ερμηνείες και γίνονται οι τελευταίες συνεντεύξεις με τους συμμετέχοντες προκειμένου να επιβεβαιωθεί αν το τελικό αποτέλεσμα είναι αντιπροσωπευτικό και συνεπές με τα προσωπικά τους βιώματα. Με αυτόν τον τρόπο δίνεται η δυνατότητα τόσο στους ερευνητές όσο και στους συμμετέχοντες να αναστοχαστούν και να νοηματοδοτήσουν την κοινή βάση κατανόησης που κατάφεραν να αποκτήσουν μέσα από αυτή την επαναλαμβανόμενη και κυκλική διαδικασία. Στο σημείο λοιπόν που έχει διαμορφωθεί το τελικό προϊόν της μελέτης διατυπώνονται οι τελικές ερμηνείες στο πλαίσιο των ιδεών που διέπουν τη φιλοσοφία της ερμηνευτικής φαινομενολογίας.

Το τελικό προϊόν της μελέτης δεν διατυπώνεται με στόχο να προσφέρει ένα ολοκληρωτικό και απόλυτο επεξηγηματικό σύστημα της ανθρώπινης συμπεριφοράς που συσχετίζεται με την υπό μελέτη κατάσταση. Μία αντιμετώπιση αυτού του είδους θα είχε ως αποτέλεσμα να απομακρυνθεί το νόημα της εμπειρίας από ο,τιδήποτε την πλαισιώνει. Στόχος της μεθοδολογίας της ερμηνευτικής φαινομενολογίας δεν είναι η διατύπωση νόμων που επεξηγούνται από αιτιώδεις σχέσεις. Αντίθετα, η χρήση της συγκεκριμένης ερευνητικής μεθόδου αποσκοπεί στη διεύρυνση της κατανόησης σε σχέση με το υπό μελέτη φαινόμενο. Η ευρύτερη κατανόηση ενός φαινομένου μπορεί να προσφέρει

αντίστοιχα μεγαλύτερο εύρος επιλογής στον τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας θα φροντίσουν να μεριμνήσουν για το συγκεκριμένο φαινόμενο.

Οι συμμετέχοντες

Στην συγκεκριμένη έρευνα συμμετέχουν τα διαφορετικά μέλη μίας οικογένειας μίας ασθενούς με Π.Σ. 37 ετών που έλαβε τη διάγνωση της ασθένειας έναν χρόνο πριν τη διεξαγωγή της έρευνας. Πρόκειται, δηλαδή, για μία οικογένεια που έχει πρόσφατη την εμπειρία της διάγνωσης, ενώ από την άλλη έρχεται αντιμέτωπη με την προοπτική μίας χρόνιας ασθένειας. Η μορφή της ασθένειας είναι υποτροπιάζουσα, δηλαδή η πορεία εμφανίζει περιόδους εξάρσεων και υφέσεων των συμπτωμάτων.

Η λειτουργική ικανότητα της ασθενούς δεν έχει επηρεαστεί σε μεγάλο βαθμό όπως αποτυπώνεται με βάση την κλίμακα λειτουργικότητας EDSS, όπου εκτιμάται από τον θεράποντα γιατρό ότι βρίσκεται στο επίπεδο 1 (από 0 έως 10, όπου το 10 είναι το χειρότερο επίπεδο λειτουργικότητας). Αυτό σημαίνει ότι η εκδήλωση των συμπτωμάτων της Π.Σ. είναι σε αυτό το στάδιο ήπια. Το ερευνητικό ερώτημα που προκύπτει είναι αν το σύστημα της οικογένειας επηρεάζεται και κατά πόσο ενώ η εμπειρία της διάγνωσης είναι ακόμα σχετικά πρόσφατη και η λειτουργικότητα καλή. Η παρουσία, δηλαδή, της Π.Σ. μπορεί να επηρεάσει την οικογένεια ακόμα και στην περίπτωση που οι συνέπειες των συμπτωμάτων της είναι στην παρούσα χρονική περίοδο ήπιες και μη-ορατές (π.χ. χωρίς έντονα κινητικά προβλήματα).

Η συγκεκριμένη οικογένεια επιλέχθηκε επειδή τα μέλη της εξέφρασαν από την αρχή την προθυμία τους να μοιραστούν και να περιγράψουν την εμπειρία τους σχετικά με την κατάσταση που συνοδεύει την χρόνια ασθένεια του συγγενή τους. Η επιλογή έγινε κατά την επίσκεψή τους στον θεράποντα γιατρό του συγγενή τους στο νοσοκομείο όπου τους έγινε η πρόταση να συμμετέχουν στην έρευνα. Τα μέλη που απαρτίζουν την ομάδα των συμμετεχόντων είναι ο σύζυγος, ο πατέρας και οι δύο αδερφές της ασθενούς. Η μητέρα της πάσχουσας δεν γνωρίζει για την κατάσταση υγείας της κόρης της.

Συλλογή δεδομένων

Οι συμμετέχοντες έδωσαν τη συνέντευξη ο καθένας ξεχωριστά κατόπιν ραντεβού σε γραφείο του νοσοκομείου. Η απόφαση του χώρου διεξαγωγής της συνέντευξης ήταν για όλους ανεξαιρέτως δική τους επιλογή. Πριν τη διαδικασία της συνέντευξης δόθηκαν όλες οι απαραίτητες διευκρινήσεις για τους σκοπούς τις έρευνας, περιγράφηκε προκαταβολικά η διαδικασία της συνέντευξης που ακολουθούσε και υπήρξε η ευκαιρία να διατυπώσουν τις απορίες τους. Στη συνέχεια κάθε συμμετέχοντας υπέγραψε ένα έντυπο που πιστοποιούσε την συγκατάθεσή του για συμμετοχή στη συγκεκριμένη έρευνα και έγινε σαφές ότι υπήρχε η δυνατότητα για αποχώρηση από την έρευνα οποτεδήποτε το επιθυμούσε. Το απόρρητο διασφαλίστηκε με την αλλαγή του ονόματος έκαστου συμμετέχοντα.

Όλες οι συνεντεύξεις ξεκίνησαν με την γενική ερώτηση:

«Πώς είναι να έχεις έναν συγγενή με ΠΣ; Περιγράψε το βίωμά σου»

Στη συνέχεια οι ερωτήσεις που διατυπώνονταν προέκυπταν από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων και είχαν κυρίως διευκρινιστικό χαρακτήρα σε σχέση με τα λεγόμενά τους όπως *«θα μπορούσες να μου δώσεις ένα παράδειγμα;»*.

Οι ερωτήσεις είχαν έναν ημιδομημένο χαρακτήρα, ώστε να υπάρξει χώρος για τους συμμετέχοντες να επιλέξουν εκείνοι τί θα αναφέρουν σε σχέση με την εμπειρία τους.

Τα επιπλέον ερωτήματα που διατυπώθηκαν ήταν:

«Πώς σε επηρεάζουν αυτά τα βιώματα σαν άτομο και σαν προσωπικότητα;»,

«Τί δεξιότητες χρησιμοποιείς στην παροχή φροντίδας σε αυτό τον ασθενή;»

ή *«πώς χειρίζεσαι τις περιστάσεις ή καταστάσεις που αντιμετωπίζεις σε σχέση με τον ασθενή;»*,

«Τί σε στηρίζει;»,

«Ποιό το νόημα αυτής της εμπειρίας;»,

«Έχει επίδραση στην προσωπικότητα σου, τις σχέσεις, τις αντιλήψεις, τον ψυχισμό σου αυτή η βιωμένη εμπειρία;».

Τα συγκεκριμένα ερωτήματα γίνονταν με σκοπό να διαφωτιστούν τόσο πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας, όσο και ο τρόπος που οι συμμετέχοντες αναλογίζονται και νοηματοδοτούν την κατάσταση.

Η συνέντευξη δεν είχε χρονικό περιορισμό και ολοκληρωνόταν όταν έκρινε ο συμμετέχοντας ότι έχει αναφέρει όλα όσα ήθελε προκειμένου να περιγράψει την κατάσταση και αφού ο ερευνητής δεν είχε να ζητήσει περαιτέρω διευκρινήσεις. Οι συμμετέχοντες (πλην του πατέρα, που δεν ανέφερε τίποτα) ανέφεραν ότι ένιωθαν καλύτερα και πιο ανακουφισμένοι μετά το τέλος της συνέντευξης. Τέλος, μετά την ολοκλήρωση κάθε συνέντευξης έγινε απομαγνητοφώνηση του περιεχομένου της αυτολεξεί, ώστε να αποτυπωθεί σε μορφή κειμένου έτοιμο για ανάλυση.

Ανάλυση δεδομένων

Η επεξεργασία και ανάλυση του περιεχομένου των συνεντεύξεων έγινε για κάθε συμμετέχοντα από τρεις αναλυτές (δύο ψυχολόγοι και μία νοσηλεύτρια και οι τρεις με εμπειρία στην ερμηνευτική ανάλυση) οι οποίοι αποτέλεσαν και την ερμηνευτική ομάδα. Οι αναλυτές αρχικά εργάστηκαν ανεξάρτητα και στη συνέχεια σε ομάδα. Η ανάλυση που γίνεται σε ομάδες βοηθά στο να γίνει κατανοητό πότε η αρχική κατανόηση που έχουν οι ερμηνευτές για το φαινόμενο διευκολύνει την διαδικασία της ερμηνείας και πότε την παρεμποδίζει. (Chesla (1995). Η ερμηνευτική διαδικασία περιελάμβανε την ανάλυση αρχικά του όλου, καταλήγοντας στη συνέχεια στα επιμέρους και αντιστρόφως. Μέσα από αυτή την κυκλική διαδικασία εξεταζόταν ταυτόχρονα η ερμηνεία των επιμέρους δεδομένων με την κουλτούρα, τις πεποιθήσεις και αντιλήψεις του συμμετέχοντα.

Η ερμηνευτική γραφή άρχισε με περιλήψεις των κεντρικών θεμάτων οι οποίες επενδύονταν συνεχώς με τα καταλληλότερα αποσπάσματα. Σε αυτή τη φάση ξεκίνησε και η κωδικοποίηση κύριων θεματικών κατηγοριών οι οποίες σταδιακά εμπλουτίστηκαν με υποθέματα. Οι επιμέρους υποκατηγορίες βασίσθηκαν στις ομοιότητες και τις διαφορές του νοήματος που απέδωσαν οι συγγενείς στην εμπειρία τους.

Αξιολόγηση εγκυρότητας

Δεδομένης της έλλειψης μίας εμπεριστατωμένης περιγραφής των κριτηρίων αξιολόγησης της ερμηνευτικής στην βιβλιογραφία, η διασφάλιση εγκυρότητας της μελέτης

πραγματοποιήθηκε μέσω συνεχούς σύγκρισης με τις αρχές της ερμηνευτικής φιλοσοφίας και με βάση την μέθοδο όπως περιγράφεται στις μελέτες της Benner (1994). Για το δείγμα και την ανάλυση, επίσης, ελήφθησαν υπόψη τα κριτήρια αξιολόγησης για τις φαινομενολογικές μελέτες της Munhall (1994).

Βασικό κριτήριο για την εγκυρότητα είναι η ύπαρξη σύγκλισης. Σύγκλιση σημαίνει ο βαθμός κατά τον οποίο οι απόψεις των συμμετεχόντων και του ερευνητή έχουν από κοινού διαμορφώσει τις ερμηνείες. Για να επιτευχθεί αυτό ήταν σημαντικό να «ακουστεί» η φωνή των συμμετεχόντων μέσω παρουσίασης των αποσπασμάτων των αφηγήσεών τους. Η εγκυρότητα του ερμηνευτικού κειμένου θεωρήθηκε ότι επετεύχθη όταν οι συμμετέχοντες αφού διάβασαν την ανάλυση της συνέντευξής τους αντέδρασαν με δηλώσεις όπως: «ναι, αυτό ακριβώς εννοούσα». Με αυτόν τον τρόπο, τόσο ο ερευνητής όσο και οι συμμετέχοντες συμμετέχουν ενεργά στην ερμηνευτική διαδικασία.

ΤΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΡΜΗΝΕΙΕΣ

Οι θεματικές ενότητες αν και αλληλοεπικαλύπτονται μπορούν να διερευνηθούν και ως αυτοτελείς νοηματικές οντότητες. Οι θεματικές ενότητες που διακρίθηκαν χωρίζονται σε τέσσερις κατηγορίες. Συγκεκριμένα, οι τέσσερις νοηματικές ενότητες είναι οι εξής: 1) η ασθένεια ως οντότητα, 2) η απήχηση της Π.Σ. στα μέλη της οικογένειας, 3) η οικογένεια και η ανατροπή των δεσμών της και 4) η νέα φιλοσοφία και τάξη των πραγμάτων. Παρακάτω παρουσιάζονται διεξοδικά οι θεματικές ενότητες. Οι φράσεις που αποτελούν περιεχόμενο των συνεντεύξεων παρατίθενται με εισαγωγικά σημεία και σε μορφή *italics*.

1) Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΩΣ ΟΝΤΟΤΗΤΑ: το ποιόν, η «φύση», η «ουσία» της ασθένειας

Η ασθένεια και η προοπτική της εξέλιξής της

Σε πολλές περιπτώσεις οι συγγενείς όταν κάνουν λόγο για την ΠΣ, δεν την κατονομάζουν ως ασθένεια, αλλά χρησιμοποιούν άλλους όρους προκειμένου να αναφερθούν σε αυτήν. Πολύ συχνά προσδιορίζουν την ασθένεια ως «κατάσταση», όπως φαίνεται στα παρακάτω αποσπάσματα:

«...σαν κατάσταση δεν είναι εύκολη»

«...υπάρχει μία σοβαρή κατάσταση με τη σύζυγο»

«...αυτή η κατάσταση που βιώνουμε τώρα...»

«...να κοντρολάρω μία πολύ δύσκολη κατάσταση...»

«...τι ζωή μπορεί να έχει μετά όταν βλέπεις... σε τέτοιες καταστάσεις και που δεν μπορείς να κάνεις τουλάχιστον σε αυτή τη στιγμή απ'ο,τι φαίνεται τίποτα.»

Η «κατάσταση» ως έννοια προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο κάποιος βιώνει ένα σύνολο συγκυριών σε μία συγκεκριμένη χρονική στιγμή, αποτελεί, δηλαδή κατα μία έννοια έναν τρόπο ύπαρξης. Σύμφωνα με το λεξικό των Liddell & Scott (1904), η κατάσταση ορίζεται ως τρόπος ύπαρξης στη γη.

Όλα τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να συμμερίζονται την ιδέα που εκφράζει ο σύζυγος ότι

«η φύση της αρρώστιας δεν μπορεί να μένει σταθερή».

Πρόκειται για μία «κατάσταση», όπως πολύ συχνά περιγράφεται από τον σύζυγο, που δεν έχει μία γραμμική πορεία, καθώς χαρακτηρίζεται από διαφορετικά «στάδια» και «επίπεδα» ως προς την εξέλιξή της, με αποτέλεσμα να διαφοροποιείται συνεχώς ο τρόπος με τον οποίο εκδηλώνεται, όπως φαίνεται στα παρακάτω αποσπάσματα όπου εκφράζεται ο σύζυγος:

“Είδαμε μέσα σε 6 μήνες ότι άλλα συμπτώματα είχε στην αρχή, άλλα συμπτώματα έχει μετά».

«...τίποτα δεν μένει στο ίδιο επίπεδο, ακόμα και αν πάει με πιο αργό ρυθμό, θα πάει κάποια βήματα παραπέρα, αυτή είναι και η φύση της ασθένειας».

«...μεταβάλλεται έστω στο ίδιο επίπεδο αλλά αλλάζει. Δείχνει ότι αυτό το πράγμα κάπως εξελίσσεται μέσα της. Βλέπεις ότι παίρνει άλλες μορφές, μετεξελίσσεται».

Πολύ συχνά τα μέλη της οικογένειας αναφέρουν ότι η ασθένεια δεν έχει μία γραμμική πορεία. Η πορεία της εξέλιξής της έχει διακυμάνσεις και χαρακτηρίζεται από διαφορετικά «επίπεδα». Οι συγγενείς φαίνεται να αντιλαμβάνονται τη δημιουργία μιας νέας ύπαρξης που «μετεξελίσσεται», μη συμβατής με τη δική τους πραγματικότητα.

Ο ρυθμός με τον οποίο κινείται η ασθένεια ενδέχεται να είναι “ραγδαίος” και η μετακίνηση να πραγματοποιείται με πολύ μεγάλη ταχύτητα. Όλα αυτά αποτελούν υποθέσεις που αφορούν δυνητικά το μέλλον, όπως φαίνεται από τα παρακάτω αποσπάσματα όπου γίνεται λόγος για την πιθανή πορεία εξέλιξης της ασθένειας.

«Ο δρόμος είναι στην καλύτερη περίπτωση η συντήρηση. Και στην ελαφρώς ή πολύ χειρότερη περίπτωση τα πράγματα χειροτερεύουν. Αλλά το χειρότερο μπορεί να είναι ή με απλό αναλογικό ρυθμό ή με γεωμετρική πρόοδο, που αυτό είναι και το χειρότερο σενάριο».
(σύζυγος)

«Σκέφτομαι πάντα ότι αν τυχόν η εξέλιξη είναι ραγδαία, τί γίνεται από 'κει και πέρα για εκείνην, όχι για μένα, τί ζωή μπορεί να έχει μετά». (πατέρας)

Η κατάσταση υγείας της ασθενούς, όπως προσδιορίζεται από τον σύζυγο, έχει μπει σε μία τροχιά που προσδιορίζεται από συγκεκριμένους απαράβατους κανόνες, όπου δεν υπάρχουν πολλά περιθώρια διαφυγής, παρά μόνο η συντήρηση. Φαίνεται να υπάρχουν κάποιοι νόμοι που είναι εγγενείς με τη φύση της ασθένειας και καθοριστικοί ως προς την πορεία της εξέλιξής της.

“νομοτελειακά θα επιδεινωθεί”(σύζυγος).

Η ασθένεια ως εισβολέας

Η ασθένεια αντιμετωπίζεται σαν μία ανεξάρτητη ύπαρξη, την οποία πρέπει να προσπαθήσουν ο καθένας με τον δικό του τρόπο να βοηθήσουν στο να την καταστρέψουν. Μοιάζει να βιώνεται ως εχθρός που έχει εισβάλλει στο σώμα της ασθενούς. Οι άντρες της οικογένειας φαίνεται να χρησιμοποιούν φράσεις που φέρουν πολεμικό χαρακτήρα και χαρακτηρίζονται από στρατιωτική χροιά, όπως φαίνεται στα παρακάτω αποσπάσματα.

«...προσπαθώ να βοηθήσω να το παλέψουμε». (σύζυγος)

«...μία πάθηση είναι και αυτό, θα το πολεμήσουμε και καλά θα πάει». (πατέρας)

Κάθε πάλι παρουσιάζει συγκρουόμενες καταστάσεις και αποτελεί την ατομική όψη του πολέμου. Σε αυτό το σημείο αξίζει να επισημανθεί ότι και οι δύο άντρες εκφράζουν την προσπάθειά τους να καθυποταχτεί η ασθένεια χρησιμοποιώντας α' πληθυντικό πρόσωπο. Φαίνεται ότι η ασθένεια έχει γίνει και δικό τους βίωμα, οι ίδιοι βρίσκονται πολύ μέσα στην κατάσταση και με το ρόλο του 'προστάτη' ή του 'σωτήρα' είναι έτοιμοι να αναλάβουν τη μάχη ώστε να την αφεντέψουν. Παρόλα αυτά, φαίνεται να βιώνεται ως ένα εγχείρημα με πολλές και δύσκολες πτυχές.

«...είναι πολλές οι μάχες, όπως το βλέπω εγώ, δεν είναι μια και δύο» (πατέρας)

«... και είναι και μία μάχη με τον χρόνο» (σύζυγος)

Η ασθένεια αποκτά μία μορφή μέσα από την εικόνα του τοίχου και η εξέλιξή της τείνει να καταπλακώσει όσους βρίσκονται κοντά.

«Αγωνίζεσαι να κρατήσεις έναν τοίχο, που όσο περνάει ο καιρός πέφτει, παίρνει μία κλίση εναντίον σου σιγά-σιγά, δεν μπορεί να πάει καλύτερα όμως». (σύζυγος)

Ο τοίχος είναι το στοιχείο εκείνο που θέτει όρια ανάμεσα στην ασθένεια ως αντίπαλο και αυτόν που τον κρατάει, προκειμένου να μην τον συνθλίψει. Ως σύμβολο ο τοίχος εκφράζει την ιδέα της αδυναμίας, της καθυστέρησης, της αντίστασης ή μίας περιορισμένης κατάστασης (Cirlot, 1995). Τα όρια που θέτει ο τοίχος είναι η γραμμή άμυνας, ώστε να κρατηθεί η οικογένεια στο ίδιο επίπεδο, όπως φαίνεται στο παρακάτω απόσπασμα.

«...είναι μία γραμμή άμυνας αυτό που κάνουμε τώρα, προσπαθούμε να κρατηθούμε στο ίδιο επίπεδο για να μην πέσει παραπίσω αυτό το πράγμα» (σύζυγος)

Το βάρος της ασθένειας, η ακινησία και η οριζοντίωση

Όλοι οι συγγενείς ανεξαιρέτως καθώς περιγράφουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται την ασθένεια, αλλά και τις επιπτώσεις που διαβλέπουν ότι υφίσταται η ίδια η ασθενής χρησιμοποιούν τη λέξη «βάρος», είτε με την κυριολεκτική είτε με τη μεταφορική της σημασία. Όταν οι συγγενείς χρησιμοποιούν την κυριολεκτική εκδοχή της λέξης, περιγράφουν την αδυναμία της πάσχουσας να σηκώσει βάρος.

«...βλέπεις ότι πάει να κάνει εκείνη κάποια πράγματα που δεν είναι σωστό να γίνουν, όπως το να σηκώσει βάρος, ή να σηκώσει το παιδί». (σύζυγος)

«Το πρόβλημά της εντοπίζεται περισσότερο στο ότι είναι στιγμές στις οποίες δεν μπορεί με τα χέρια της, μπορεί να μην μπορεί να σηκώσει το παιδί, να το περιποιηθεί».
(πατέρας)

Η αδυναμία της πάσχουσας να σηκώσει βάρος δεν περιορίζεται μόνο σε αντικείμενα, αλλά επεκτείνεται και στην κίνηση των μελών του σώματός της, όπως περιγράφεται παρακάτω.

«...εκείνη την ώρα θα πρέπει να ήταν ΤΕΛΕΙΩΣ χάλια γιατί μου λέει 'δεν μπορώ να το σηκώσω, το κάθε μου πόδι ζυγίζει 100 κιλά'». (πατέρας)

Το βάρος της ασθένειας και η κόπωση που έχει επιφέρει δημιουργεί ορατές αλλαγές στην κίνηση των χεριών και των ποδιών της, τα οποία είναι βασικά μέρη του σώματος και αποτελούν το στήριγμα του ανθρώπου. Τα άκρα στηρίζουν το σώμα και κρατούν τον άνθρωπο σε όρθια θέση. Η αδυναμία στήριξης κάποιου στα ίδια του τα πόδια αφαιρεί κάθε δυνατότητα μετακίνησης. Ο πατέρας περιγράφει την δύσκολη εμπειρία που βίωσε σε σχέση με την αδυναμία των άκρων την κόρης του.

«...βρέθηκε ξαπλωμένη στο κρεβάτι και να λέει 'δεν μπορώ να κάνω βήμα, υποφέρω. Χέρια και πόδια πονάγανε».

«...βρέθηκε ξαπλωμένη και... τέλειωσε. Αυτό είναι το άσχημο για ΜΕΝΑ»

Καθώς η κίνηση αποτελεί χαρακτηριστικό της ανθρώπινης ύπαρξης, είναι άσχημη για εκείνον η έλλειψη λειτουργικών χεριών και ποδιών. Η εικόνα της οριζοντίωσης για την ξαπλωμένη κόρη του του διακινεί τον φόβο ενδεχόμενης μελλοντικής ακινησίας. Επιθυμεί το παιδί του να μπορεί να παραμείνει όρθιο.

«...όταν είχαμε έρθει στη νευρολόγο, τρελάθηκα εκείνη την μέρα, γιατί είδα να έρχονται άνθρωποι σε καροτσάκια, άνθρωποι με πατερίτσες, άνθρωποι που δεν μπορούσαν να σταθούν, δεν μπορούσαν να κινηθούν και σκεφτόμουν ότι σκέψου να φτάσει σε μία τέτοια κατάσταση» (πατέρας).

Μία αντίστοιχη αναφορά στα άκρα κάνει η μία από τις δύο αδερφές της πάσχουσας χρησιμοποιώντας συμβολικά τη λέξη 'φτερά'.

«Δεν γίνεται να κόψεις τα φτερά ενός τόσο ζωντανού ανθρώπου».

Η αδερφή της φαίνεται να είναι ένας άνθρωπος με κομένα φτερά, δηλαδή, με άκρα που αχρηστεύονται. Η ζωντανία και η κίνηση περιορίζονται, δεν υπάρχει πλέον η δυνατότητα του πετάγματος. Χάνεται η αίσθηση της κίνησης χωρίς εμπόδιο, η δύναμη της βαρύτητας θέτει τους δικούς της όρους. Στη φιλοσοφία των συμβόλων τα φτερά αποτελούν έκφραση δύναμης της κίνησης, σύμβολο πνευματικής εξέλιξης και ανύψωσης, ενώ το πόδι συμβολίζει την ψυχή και ένα ακρωτηριασμός ή αρρώστια του ποδιού είναι το αντίστοιχο ενός μόνιμου ακρωτηριασμού του πνεύματος (Cirlot, 1995).

Το βάρος όμως που φέρει η ασθένεια αντανακλάται και σε ψυχικές καταστάσεις, η ιδέα, δηλαδή, του βάρους μεταδίδεται και σε πνευματικό επίπεδο. Σε αυτή την περίπτωση η λέξη «βάρος» αναφέρεται με την μεταφορική της σημασία.

«...είχε προτιμήσει να φέρει το βάρος μόνη της και αυτό θεωρώ ότι είναι πολύ δύσκολο». (1^η αδερφή)

«...σκέφτομαι ότι αυτό είναι απλά πολύ μεγάλο βάρος ή πολύ μεγάλη αλλαγή στη ζωή του, για να την έχει κανείς αυτή και για να την αποδεχτεί, για να την κάνει μέρος της ζωής του». (2^η αδερφή)

Η ίδια η εμπειρία της ασθένειας φαίνεται να είναι ένα βαρύ φορτίο στα μάτια των συγγενών. Μπροστά σε μία κατάσταση που την χαρακτηρίζει ένα ιδιαίτερο βάρος, οι συγγενείς προσπαθούν ο καθένας με τον δικό του τρόπο να την 'ελαφρύνουν', ώστε να μπορέσει να αντισταθμιστεί.

«Είναι κουρασμένη, της έχουν πέσει πολλά, πρέπει να την ελαφρύνουμε, πρέπει να τη βοηθήσουμε» (1^η αδελφή)

«...προσπαθώ να την ξελαφρώσω». (σύζυγος)

Η ασθένεια θέτει όρια και περιορισμούς

Κάθε μέλος της οικογένειας έχει διαμορφώσει μία δική του εικόνα για την ασθένεια και τους περιορισμούς που την συνοδεύουν. Πολύ συχνά στην περιγραφή της εμπειρίας τους αναφέρονται σε ορατές αλλαγές που διακρίνουν σε σχέση με την κατάσταση υγείας της πάσχουσας. Ενδεχομένως, για αυτό το λόγο χρησιμοποιούν λέξεις που παραπέμπουν στην αίσθηση της όρασης όπως π.χ. το ρήμα «βλέπω».

«...την βλέπεις και ταλαιπωρείται, την βλέπεις ότι δεν έχει καμία σχέση με αυτό που ήταν στο παρελθόν, πριν την ασθένεια». (1^η αδελφή)

«...την βλέπω και ζορίζεται, βαρυνγομάει με τα πιο απλά πράγματα». (2^η αδελφή)

«...υπάρχουν κάποιες συνέπειες ορατές, είτε σωματικές, είτε ψυχολογικές που πολλές φορές παρατηρώ». (σύζυγος)

Το να κοιτάζει κανείς ή απλώς να δει, ταυτίζεται παραδοσιακά με το να γνωρίσει, να μάθει αλλά και να αποκτήσει και η πράξη του 'βλέπω' αντιπροσωπεύει μία πνευματική διαδικασία που συμβολίζει κατανόηση (Cirlot, 1995). Για να δει κανείς κάτι σημαίνει ότι διακρίνει μία ενότητα που έχει νόημα.

Τα πολλά 'πρέπει' και τα πολλά 'δεν' καθιστούν έκδηλη την αίσθηση του περιορισμού που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας για την κατάσταση υγείας της συγγενούς τους.

«Υπάρχουν πράγματα που δεν μπορεί και δεν πρέπει να τα κάνει, βλέπεις ότι εκείνη πάει να κάνει πράγματα που δεν είναι σωστό να γίνουν». (2^η αδελφή)

«...υπάρχουν διακυμάνεις, από το πιο απλό μέχρι κάτι που σε περιορίζει πραγματικά να κάνεις. (σύζυγος)

«...ο,τιδήποτε σε περιορίζει, θεωρείς ήδη ότι κάτι έχεις χάσει». (πατέρας)

Για τους συγγενείς φαίνεται να γίνεται εμφανές το ανώτατο και κατώτατο σημείο της ασθένειας που δεν επιτρέπεται να ξεπεραστεί. Πέρα από αυτά τα όρια, η υγεία της ασθενούς δεν επανέρχεται στην αρχική της μορφή και δημιουργούνται φραγμοί που παρεμποδίζουν την παραπέρα εξέλιξη. Το εύρος των δυνατοτήτων και των πιθανοτήτων μοιάζει να συρρικνώνεται και πρόκειται για ένα ζήτημα που απαιτεί επαγρύπνηση και προσοχή για τους συγγενείς.

«...το θέμα είναι να μην περάσουμε ίσως κάποιο όριο, θα μείνει κάποιο τικ μόνιμο, θα δημιουργηθεί ίσως κάποια μόνιμη βλάβη». (σύζυγος)

«...προσπαθώ να της θυμίσω κάποια πράγματα για να μην υπερτιμά τις δυνάμεις της». (2^η αδελφή)

Τα όρια δεν αφορούν μόνο τις αντοχές σε σωματικό επίπεδο, αλλά και σε συναισθηματικό. Τα συναισθήματα που έχουν καταπιεστεί και συγκρατηθεί ως προς την έκφρασή τους εκτονώνονται κατά καιρούς με απότομο τρόπο, σαν να γίνεται η έκρηξη μίας υποβόσκουσας κρίσης. Πολύ χαρακτηριστικά ο σύζυγος περιγράφει όλη τη διεργασία του συναισθηματικού ξεσπάσματος.

«...βλέπω ότι πιέζεται να παίρνει τα χάπια καμιά φορά, στρεσάρεται. Και επειδή η κατάσταση είναι τέτοια, η μία δύσκολη στιγμή μπορεί να τριπλασιαστεί σε ισχύ, λόγω της κατάστασής της και να φυτιλιάσει πιο γρήγορα, να αρπαχτεί».

Η ασθένεια και η θεραπευτική αντιμετώπιση

Μία από τις πρώτες κινήσεις που επιχειρούν να κάνουν ορισμένα μέλη της οικογένειας στο άκουσμα της ασθένειας είναι να εξιχνιάσουν το μέγεθος και τη βαρύτητα της, το εύρος των συμπτωμάτων της και ποιες είναι οι προοπτικές για την θεραπεία της

«Το πρώτο πράγμα που έκανα ήταν να ψάξω τα πάντα για την ασθένεια, για να καταλάβω περί τίνας ακριβώς πρόκειται και ποια είναι τα συμπτώματα, αν θεραπεύεται,

ξέρεις ότι δεν θεραπεύεται, αλλά τελospάντων τί μπορεί να κάνει κανείς για να είναι καλά».
(2^η αδελφή)

Ταυτόχρονα, στην προσπάθεια να γίνει κατανοητή η ίδια η ασθένεια ανακαλύπτονται και οι περιορισμοί που ενέχονται στη θεραπεία.

«Εγώ έψαξα αρχικά να βρω 5 επιφανειακά πράγματα, τις παρενέργειες. Λίγο με τους γιατρούς ασχολήθηκα κάποια στιγμή, με τα φάρμακα, αλλά δεν το πήγα πολύ σε λεπτομέρεια, γιατί φοβήθηκα ότι θα έβλεπα τόσες παρενέργειες που θα με τρέλαιναν ίσως ή θα με έριχναν ψυχολογικά» (σύζυγος)

Οποιαδήποτε από τις προτεινόμενες φαρμακευτικές αγωγές δεν είναι επαρκής, ώστε να φέρει μία οριστική λύση, να ελευθερώσει το σώμα από την ασθένεια. Στην ουσία η θεραπεία δεν είναι αντιμετώπιση της ασθένειας.

«...όταν σε μία ασθένεια δεν έχει βρεθεί ένα απόλυτο φάρμακο, όσο περνάει ο καιρός μπορεί να πάει μόνο χειρότερα ή σταθερά. Εκτός και αν γίνει κάποιο θαύμα της ιατρικής, αυτό όμως δεν υπάρχει». (σύζυγος)

Απόλυτο, φαίνεται να είναι το φάρμακο που προσφέρει μία λύση άνευ όρων, χωρίς περιορισμούς. Το μόνο στοιχείο που μπορεί να αντισταθμίσει την υπάρχουσα κατάσταση είναι μία λύση πέρα από τα καθιερωμένα, ένα ιατρικό θαύμα.

Με τα παρόντα δεδομένα, αυτό που απομένει είναι να βρεθεί ένα σύστημα με το οποίο θα ελέγχεται η κατάσταση και θα παραμένει στα επιθυμητά όρια, μία «δικλίδα ασφαλείας»

«Το θέμα είναι να δούμε πώς μπορούμε να το θεραπεύσουμε, κάπως να βρούμε μία δικλίδα ασφαλείας, ότι δεν θα γίνει χειρότερα, που αυτό δεν υπάρχει». (σύζυγος)

Μέσα στα όρια της ασθένειας και της λύσης που προσφέρεται διαμορφώνεται μία τακτική συνεχούς παρακολούθησης η οποία πρέπει να τηρείται. Υιοθετείται μία στάση πρόληψης, ώστε να αποφευχθεί να συμβεί οτιδήποτε χειρότερο, κάποια απρόσμενη αλλαγή.

«...και αυτό που με ανησυχεί περισσότερο και προσπαθώ να της μεταφέρω είναι να κάνει όσο πιο συχνά γίνεται τις εξετάσεις. Εμένα αυτός είναι ο φόβος μου, μη τυχόν και καθυστερήσουμε να κάνουμε μία εξέταση, γιατί ακόμα και 6 μήνες μπορεί να έχουν διαφορά και να δούμε κάποια πολύ μεγάλη αλλαγή, όπου θα μπορούσαμε να την προλάβουμε και να γίνει λιγότερη ζημιά όσον αφορά την εξέλιξη της υγείας της». (σύζυγος)

Σε αυτό ακριβώς το σημείο είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι αναφέρεται η εξέλιξη στο επίπεδο της υγείας και όχι της ασθένειας. Όπως ο θάνατος αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ζωής, με τον ίδιο τρόπο η ασθένεια φαίνεται να γίνεται αντιληπτή ως ένα κομμάτι της υγείας.

Από την άλλη, η καινούργια αυτή τακτική δεν είναι συμβατή με μία κανονική και συνηθισμένη ζωή. Η ουσία της θεραπείας βασίζεται στη χημεία και έρχεται σε αντιδιαστολή με την φυσική εξέλιξη των πραγμάτων σε επίπεδο υγείας. Πρόκειται για μία πραγματικότητα που δύσκολα μπορεί να γίνει αποδεκτή σε μία από τις δύο αδερφές της πάσχουσας.

«...όλο αυτό το πράγμα, το γεγονός ότι πηγαίνει στο νοσοκομείο και γεμίζει τον οργανισμό της με κάθε είδους χημικό, για να νιώσει καλύτερα... σκέφτομαι ότι πάει στο νοσοκομείο όλη την ώρα και γενικά με γιατρούς και τέτοια, με πειράζει πάρα πολύ (κλαίει)».
(2^η αδελφή)

2) Η ΑΠΗΧΗΣΗ ΤΗΣ Π.Σ. ΣΤΑ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Αντιμέτωποι με την διάγνωση

Η πρώτη επαφή που είχε κάθε μέλος με την διάγνωση της Π.Σ. ήταν για τον καθένα μία απρόσμενη εμπειρία. Η ίδια η ονομασία της ασθένειας φαίνεται να τους δημιουργεί κατά κάποιο τρόπο δέος. Ο πατέρας περιγράφει την εμπειρία του σε σχέση με την «αναγγελία της πάθησης», όπως ονομάζει ο ίδιος.

«Μου το παρουσίασε με την επιστημονική ονομασία ‘ξέρεις έχω ένα πρόβλημα απομυελίνωσης’. Λέω ‘πες το κανονικά γιατίιιι ξέρω’. Μου λέει ‘αφού ξέρεις Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.’»

«Παρότι εμένα μου ‘ρθε ο ουρανός σφοντύλι εκείνη την στιγμή, βρήκα το κουράγιο και της είπα ‘και τί έγινε; Δεν έγινε τίποτα. Όπως τόσος κόσμος είναι μία πάθηση και αυτό»

Ενώ η επιστημονική ονομασία της ασθένειας αποτελεί και την επίσημη εκδοχή της, είναι παράλληλα αόριστη και απόμακρη. Η πρώτη του αντίδραση ήταν να μετριάσει την σοβαρότητα της ασθένειας στα μάτια της κόρης του. Πρόκειται για μία ‘πάθηση’, η οποία ως λέξη ετυμολογικά συνδέεται με το ‘πάθημα’, δηλαδή, κάτι που προσδιορίζεται ως ατύχημα, μία ατυχία που προέκυψε παρά την θέλησή της και για την οποία εκείνη δεν φέρει ευθύνες. Παρόλα αυτά, ο ίδιος ένιωσε ταραχή, καθώς του «ήρθε ο ουρανός σφοντύλι». Το ‘σφοντύλι’ με την κυριολεκτική του σημασία είναι ένα βαρίδι που το χαρακτηρίζει η περιστροφική κίνηση και χρησιμοποιείται στη βάση του αδραχτιού. Η είδηση της διάγνωσης φαίνεται να ήταν για τον ίδιο σαν ένα απότομο χτύπημα που υπέστη, με αποτέλεσμα να μείνει εσωτερικά αποσβωλομένος μπροστά σε αυτό το απρόοπτο και δυσάρεστο γεγονός.

Παρόμοια συναισθήματα φαίνεται να βίωσαν και οι δύο αδερφές. Χαρακτηριστικά η μία αναφέρει το βίωμά της στο παρακάτω απόσπασμα.

«...όταν είχα μάθει πριν από ένα χρόνο περίπου, η εμπειρία ήταν τραγική, δηλαδή δεν περίμενα ότι θα άκουγα κάτι τέτοιο. Μου ‘ρθε σαν κεραυνός εν αιθρία». (2^η αδελφή)

Η πληροφορία που έμαθε ήταν ένα απροσδόκητο, εξαιρετικά δυσάρεστο γεγονός που την συγκλόνισε. Στη συνέχεια η ίδια αναφέρει τί επακολούθησε μετά το πρώτο ξάφνιασμα.

«Πέρασαν αρκετοί μήνες που το μόνο που έκανα ήταν να βρίζω τα θεία και να νιώθω πολύ εκνευρισμένη με το όλο γεγονός». (2^η αδελφή)

Ο θυμός στρέφεται προς τα θεία, σαν να ευθύνονται για το κακό που βρήκε την αδερφή της. Αντίστοιχα, παρόμοια συναισθήματα αναφέρει και η πρώτη αδερφή στο παρακάτω απόσπασμα.

«...ήταν το χειρότερο νέο που άκουσα στη ζωή μου. Η πρώτη μου αντίδραση ήταν πάρα πολύ άσχημη και δεν σκεφτόμουν καθόλου τί κακό μπορεί να κάνω, αντέδρασα κλαίγοντας, ουρλιάζοντας, δεν το περίμενα αυτό το πράγμα να το ακούσω. Και οι πρώτες μέρες ήταν ιδιαίτερα δύσκολες, γιατί ειλικρινά δεν είχα αντιμετωπίσει ποτέ κάποιο σοβαρό πρόβλημα στη ζωή μου». (1^η αδελφή)

Η ασθένεια δεν κατονομάζεται, αλλά περιγράφεται ως ‘αυτό το πράγμα’, σαν κάτι ουδέτερο που δεν του αποδίδεται μία κάποια διάσταση. Φαίνεται ότι για όλους η πρώτη αντίδραση, είτε εκ των υστέρων είτε στο εδώ και τώρα, εισέρχεται σε ένα φίλτρο δεύτερων σκέψεων, σε σχέση με το ποια είναι η καταλληλότερη συμπεριφορά απέναντι στην πάσχουσα.

Η αφηρημάδα και η λήθη

Όλα τα μέλη της οικογένειας ανεξαιρέτως αναφέρουν πολύ συχνά κατά την αφήγηση της εμπειρίας τους μία προσωρινή απομάκρυνση της ασθένειας από την καθημερινή τους συνείδηση. Παράλληλα, υπάρχει το αίσθημα ότι όσο και να προσφέρουν μοιάζει να μην είναι αρκετό και οι ίδιοι φαίνεται να νιώθουν ανεπαρκείς ως προς το ρόλο τους.

«Ενώ το βλέπω και το κατανοώ, πολλές φορές ίσως το ξεχνώ αμυδρά και κάνω πράγματα που λίγο παραπάνω αν τα είχα σκεφτεί, θα τα έκανα λίγο διαφορετικά» (2^η αδελφή)

«...απλώς κάθε φορά είσαι αφηρημένος και το ξεχνάς, εγώ αυτό πιάνω μπροστά στον εαυτό μου, την αφηρημάδα και ξεχνάω καμιά φορά και την αφήνω να κάνει πράγματα που δεν θα έπρεπε ίσως». (σύζυγος)

«Την σκέφτομαι, αλλά δεν την σκέφτομαι κάθε στιγμή, αυτό είναι το θέμα. Θα έπρεπε να εξοικονομώ περισσότερο χρόνο για να είμαι εκεί». (1^η αδελφή)

Κάποιες φορές φαίνεται πως καθένas τους αποροφάται στην καθημερινότητά του. Μόλις όμως, επανέλθει και πάλι στο προσκήνιο η πραγματικότητα της ασθένειας, επιστρέφει το βάρος στη συνείδηση και η αμφιβολία για τον ίδιο τον εαυτό. Η αφηρημάδα και η λήθη φαίνεται να είναι πηγή αβεβαιότητας σε σχέση με το πώς οι ίδιοι αντεπεξέρχονται στην κατάσταση.

Η προσωρινή λήθη και η επαναφορά στην πραγματικότητα της ασθένειας είναι μία συνεχής και επαναλαμβανόμενη διαδικασία σε σχέση με τον χρόνο, ο οποίος μεταφράζεται σε 'μέρες' και 'στιγμές'. Υπάρχει μία συνεχής κίνηση της συνείδησης προς τα εμπρός και πίσω.

«Υπάρχουν κάποιες μέρες που με επηρεάζουν πάρα πολύ, υπάρχουν κάποιες άλλες που μπορεί να μην με επηρεάζουν καθόλου. Πάντα, όμως το έχω στο πίσω μέρος του μυαλού μου, ανεξαρτήτως τι μπορεί να συμβαίνει. Είναι κάποιες στιγμές που μπορεί να το σκέφτομαι πάρα πολύ έντονα και άλλες που μπορεί να το ξεχάσω». (2^η αδελφή)

Η λήθη που φέρνει η καθημερινότητα φαίνεται να αποτελεί ένδειξη για τον σύζυγο ότι η κατάσταση της ασθένειας δεν έχει αφομοιωθεί πλήρως, δεν έχει γίνει ολοκληρωτικά συνειδητή.

«...δεν το έχω αφομοιώσει πλήρως ίσως και κάθε φορά είμαι αφηρημένος και ξεχνάω, φαντάζομαι. Δεν έχει γίνει πλήρως αυτοματοποιημένο μέσα μου, να προλαβαίνω να κάνω πράγματα που δεν πρέπει να κάνει». (σύζυγος)

Η κατάσταση της ασθένειας από την στιγμή που δεν συνοδεύει τον σύζυγο σε κάθε στιγμή της καθημερινής του ζωής, μοιάζει να μην έχει γίνει αναπόσπαστο στοιχείο της προσωπικότητάς του. Η αυτοματοποίηση σχετίζεται με την αλλαγή του ρόλου του και με τα στοιχεία εκείνα που συσχετίζονται με το ‘μέσα’ του, την ίδια του την φύση.

Εκείνος προσπαθεί να συμπεριφέρεται με λεπτότητα και πολλή προσοχή, ώστε να μην γίνεται ενοχλητικός, διατηρώντας την απόσταση που επιβάλλεται σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση.

«Ίσως είναι μία διακριτική αγωνία το ότι δεν το σκέφτεσαι καθημερινά».

Το αίσθημα της ανημπόριας

Κάθε μέλος της οικογένειας φαίνεται να βιώνει μέσα από την ασθένεια της πάσχουσας την προσωπική του αίσθηση αδυναμίας, ευαλωτότητας και ανημπόριας. Πρόκειται για μία κατάσταση που υπερβαίνει τα όρια του ελέγχου που καθένας μπορεί να ασκήσει πάνω στα πράγματα. Όσο θα εξελίσσεται η ασθένεια, τόσο θα εξελίσσεται και η δική τους αδυναμία ως προς τη βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν στη συγγενή τους. Ο πατέρας πολύ χαρακτηριστικά αναφέρει στο παρακάτω απόσπασμα.

«...και επειδή δεν μπορείς να το κάνεις αυτό, σίγουρα αισθάνεσαι άσχημα. Αυτή είναι όλη η ιστορία. Αισθάνομαι άσχημα γιατί δεν μπορώ να κάνω κάτι δραστικό, κάτι παραπάνω για το δικό της καλό. Όταν ξέρεις ότι είναι κάτι το οποίο δεν περνά από το χέρι σου, οπωσδήποτε δεν είναι καλό για σένα». (πατέρας)

Ο πατέρας θέλει να κάνει κάτι δραστικό για να σώσει το παιδί του, αλλά η πρόθεσή του δεν αρκεί. Για αυτό το λόγο, νιώθει ‘ά – σχημα’, δηλαδή, σαν η πατρική φιγούρα να είναι

χωρίς σχήμα και ο ρόλος του να έχει παραμορφωθεί. Η ασθένεια ξεπερνάει τον ίδιο, καθώς εκείνος θέλει να είναι ενεργητικός, αλλά η κατάσταση αποδυναμώνει και τα δικά του 'χέρια'.

«Φτάνεις σε ένα σημείο στο οποίο σηκώνεις τα χέρια ψηλά και λες 'τόρα εγώ δεν μπορώ να κάνω τίποτα πλέον'». (πατέρας)

Το σημείο στο οποίο φτάνει είναι το όριο των δυνατοτήτων του και εκεί είναι που ομολογεί την αδυναμία του, την παθητική αντιμετώπιση που αναγκάζεται να έχει απέναντι σε αυτή την κατάσταση και την παραίτηση από τις δυνάμεις του. Σε μία προσπάθεια να ανατρέψει την απραξία του, επιχειρεί να της κάνει εντριβή στα άκρα.

«Μην ξέροντας τί να κάνω της λέω 'να σου τρίψω τα πόδια μήπως σε βοηθήσει'. Λες και αν της έτριβα τα χέρια ή τα πόδια θα συνερχόταν και θα γινόταν καλά». (πατέρας)

Μέσα από την διαδικασία της εντριβής προσπαθεί να παράγει θερμότητα για να επαναφέρει τα άκρα της κόρης του σε μία ενεργητική κατάσταση. Πρόκειται για μία δεξιότητα που ασκεί σε πρακτικό επίπεδο, αλλά και αυτή φαίνεται να μην είναι αρκετή και αποτελεσματική. Παρόμοιες προσπάθειες αναφέρει και η μία από τις δύο αδελφές.

«Ό,τι και να κάνω εγώ σε σχέση με τις δικές μου δυνάμεις, δηλαδή, όσο και να την τρίψω, όσο και να την κάνω να ξεχαστεί, ό,τι και να γίνει δεν παύει να πονάει, δεν παύει να είναι σε μία κατάσταση που μπορεί και να χειροτερέψει». (2^η αδελφή)

Η πορεία της ασθένειας έχει συνέχεια και διάρκεια. Εκείνη προσπαθεί να υποστηρίξει την ασθενή με τις δικές της δυνάμεις, αλλά η αρρώστια την υποσκελίζει ως προς την εκπλήρωση του ρόλου της. Αυτός ακριβώς ο περιορισμός των δυνατοτήτων είναι και η πηγή της απόγνωσής της

«Το να θες να κάνεις κάτι για να αλλάξεις μία κατάσταση και να το θες πάρα πολύ, αλλά να μην μπορείς, αυτό είναι που μπορεί να με φέρει σε απόγνωση»,

«...για μένα είναι ό,τι χειρότερο, γιατί γενικά όταν θέλω να κάνω πράγματα τα προσπαθώ και τα καταφέρνω. Όταν με βάζει κανείς σε μία τέτοια κατάσταση, δεν μπορώ να την αντέξω, αυτές είναι οι στιγμές της απόγνωσής μου». (2^η αδελφή)

Φαίνεται ότι η κατάσταση που συνοδεύει την ασθένεια είναι τέτοια που η δύναμη της θέλησης είναι ανεπαρκής ως προς τη διαμόρφωση της εξέλιξης. Η ίδια δεν έχει μπει από μόνη της σε αυτή την κατάσταση, άλλος είναι εκείνος που έχει την ευθύνη. Η αδελφή της μέσω της αρρώστιάς της είναι εκείνη που την έβαλε σε αυτή την άβολη θέση, όπου φαίνεται να μην υπάρχουν περιθώρια επιλογής.

Το αίσθημα της ανημπόριας μοιάζει να μην περιορίζεται μόνο στην σχέση του κάθε μέλους της οικογένειας με την πάσχουσα, αλλά επεκτείνεται και στην εικόνα που διαμορφώνει ο καθένας για τον ίδιο του τον εαυτό και τις δυνατότητες που τον χαρακτηρίζουν. Ενδεικτικά η πρώτη αδελφή αναφέρει στο παρακάτω απόσπασμα.

«Όλα τα πάντα γίνονται, εκτό από αυτό. Όταν υπάρχει αυτό το θέμα υγείας που δεν περνάει από το χέρι σου να το φτιάξεις, να το αλλάξεις είσαι μηδεν, μηδέν είσαι, μηδέν». (1^η αδελφή)

Στην ασθένεια φαίνεται κατά μία μεταφορική έννοια να υπάρχει κάτι χαλασμένο προς επιδιόρθωση. Όμως, εκείνη δεν μπορεί ούτε να το διορθώσει, ούτε να το μετασηματίσει σε κάτι άλλο. Τα χέρια της είναι αδύναμα και η αρρώστια είναι σαν να παραλύει και την ίδια. Δεν πρόκειται για κάτι που είναι χειρωνακτικό ή χειροπιαστό, αλλά είναι άπιαστο, πιο πέρα. Δεν είναι στα μέτρα και τις δυνατότητές της, με αποτέλεσμα να ισοπεδώνεται ο ίδιος ο εαυτός, ο οποίος εξισώνεται με ένα μηδενικό.

Το μέλλον και η αβεβαιότητα

Όλα τα μέλη της οικογένειας εκφράζουν την ανησυχία τους για το τί μέλλον μπορεί να επιφέρει η εξέλιξη της ασθένειας. Η ίδια η ασθένεια δεν προσδιορίζεται. Πρόκειται για κάτι άγνωστο που δεν προσαρμόζεται στα γνωστά, στη ρουτίνα και τις ανάγκες της

καθημερινής ζωής. Κατά την επαφή με ανθρώπους με Π.Σ. έχει δημιουργηθεί μία εικόνα της ασθένειας, ως μία δυνητική αναπαράσταση σεναρίων που ενδεχομένως να εκφραστούν μελλοντικά.

«Έχω δει εδώ πέρα (στο νοσοκομείο) κάποιες περιπτώσεις στο διάδρομο, ανθρώπους που δεν περπατάνε καλά ή κάποιους να οδηγεί σε άλλες χειρότερες παθήσεις στον εγκέφαλο. Ίσως και όλα αυτά μπορεί να γίνοννε». (σύζυγος)

Η προοπτική του μέλλοντος περιλαμβάνει στο λόγο του συζύγου πολλά ‘δεν’ και ‘μην’ προκειμένου να περιγραφούν πιθανοί περιορισμοί που μπορεί να εμφανιστούν.

«...ο,τιδήποτε σε περιορίζει το θεωρείς ήδη ότι κάτι έχεις χάσει. Από το πιο απλό ότι ‘δεν μπορώ να κάνω περίπατο’. Δεν γίνεται, μπορεί να χρειάζεται να είναι μόνο με αυτοκίνητο ή με κάποιο καροτσάκι, δεν ξέρω. Από το να μην θυμάται πράγματα ή να έχει απότομα ξεσπάσματα. Μπορεί και να επηρεάσει και το νευρικό σύστημα και να βγάζει πολύ εκνευρισμό, να μην υπάρχει ησυχία στο σπίτι και αυτό να κάνει κακό σε όλη την οικογένεια. Τέτοια θέματα που είναι ορατά μέσα στο σπίτι, που δεν είναι κάτι μικρό» (σύζυγος)

Όπως φαίνεται από το παραπάνω απόσπασμα και μόνο η σκέψη ότι όλα αυτά μπορεί να συμβούν έχει αλλάξει τη ζωή του. Όλα αυτά τα ‘δεν’ αφορούν το μέλλον. Οι δυνητικές αλλαγές δεν θα μπορούν να συγκαλυφθούν και οι συνέπειες θα είναι ορατές, απτές σε ολόκληρο το σύστημα της οικογένειας. Δεν ξέρει αν θα προκύψουν όλα αυτά, είναι όλα ‘μπορεί’. Η πραγματικότητα της εξέλιξης έχει διάρκεια, υφίσταται ανά πάσα στιγμή και αυτό ενέχει ανησυχία.

«Δεν παύει να είναι σε μία κατάσταση που μπορεί και να χειροτερέψει, δηλαδή τώρα αντιμετωπίζει τα όποια προβλήματα με έναν άλφα τρόπο. Κάνει την αγωγή της, κάνει ό,τι είναι δυνατόν να κάνει, αλλά δεν ξέρει κάποιος πώς θα εξελιχθεί αυτό, τι μπορεί να γίνει στο μέλλον». (2^η αδελφή)

Φαίνεται να υπάρχει κατανόηση ότι οι προσπάθειες που καταβάλει η πάσχουσα στο σήμερα βρίσκονται σε ένα 'άλφα' επίπεδο που είναι αρχικό και αποτελεί μόνο την έναρξη. Υπάρχει, όμως και συνέχεια και αυτός είναι ο λόγος που δεν σταματάει για την αδελφή αυτός ο άνισος αγώνας.

«Το βλέπω σαν έναν αγώνα καθημερινό, δηλαδή, δεν είναι κάτι το οποίο θα πάψει να υπάρχει ή θα είναι καλά ή ο,τιδήποτε κ.τ.λ. Είναι ένας αγώνας, εγώ έτσι το βλέπω, που είναι ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ, δηλαδή, κάθε μέρα έχει να αντιμετωπίσει αυτήν την κατάσταση σε διάφορες εκφάνσεις, από το πιο μικρό μέχρι το πιο μεγάλο». (2^η αδελφή)

Οι μεταβολές της ζωής είναι θέμα χρόνου και η σύγκριση ανάμεσα στο παρόν και αυτό που μπορεί να εμφανιστεί δυνητικά στο μέλλον μοιάζει να είναι αναπόφευκτη για τον πατέρα.

«Αν θα είναι η κατάσταση έτσι όπως είναι σήμερα, θα ήμουν ευτυχής, το λέω. Δηλαδή, να έχει κάποιες στιγμές που είναι χειρότερα και κάποιες στιγμές που είναι ανεκτά. Αλλά σκέφτομαι πάντα και αυτό είναι που με πειράζει, με ενοχλεί και με στεναχωρεί ότι αν τυχόν η εξέλιξη είναι ραγδαία τί γίνεται από 'κει και πέρα. Μόνο να εύχεσαι και να παρακαλās να είναι από τα περιστατικά τα οποία θα πάνε έτσι ελαφρά για χρόνια, τίποτα παραπάνω». (πατέρας)

Μπροστά στην προοπτική του αγνώστου φαίνεται ότι το μόνο που του απομένει να κάνει είναι η επίκληση σε μία ανώτερη, θεϊκή ίσως δύναμη, ώστε η τωρινή κατάσταση να παραμείνει ελαφριά, χωρίς να βαραίνει ούτε την πάσχουσα, αλλά ούτε και τον ίδιο.

3) Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ Η ΑΝΑΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΔΕΣΜΩΝ ΤΗΣ

Αλλαγή στη συνοχή της οικογένειας

Ο σύζυγος φαίνεται να εκφράζει τις σκέψεις του σε σχέση με τη συνοχή της οικογένειας περισσότερο σε επίπεδο προοπτικής, σε περίπτωση που εξελιχθεί περαιτέρω η ασθένεια. Στην παρούσα κατάσταση, η μόνη διαφορά που επισημαίνει ως προς την καθημερινότητα της οικογενειακής ζωής είναι ο χρόνος που αφιερώνει σε αυτήν.

«Ο τρόπος που θα αντιμετωπίζα την κατάσταση θα ήταν διαφορετικός ως προς τις επαγγελματικές μου υποχρεώσεις. Μπορεί να αφιέρωνα ίσως λίγο λιγότερο χρόνο στην οικογένεια».(σύζυγος)

Η ανησυχία του για την οικογενειακή ζωή φαίνεται να εστιάζεται περισσότερο στην προοπτική του μέλλοντος και των πιθανών περιορισμών που ενδεχομένως θα έχει η σύζυγός του. Εκφράζεται η ανησυχία ότι οι περιορισμοί της υγείας της πάσχουσας θα επιφέρουν αντίστοιχα και περιορισμούς ως προς την δράση της μέσα στο σπίτι, κάτι που θα επηρεάσει αναπόφευκτα και την υπόλοιπη οικογένεια.

«Η ανησυχία μου είναι ότι... αν εξελιχθεί σε μία... σε ένα επόμενο στάδιο, όπου... πλέον θα υπάρχει περιορισμός από την πλευρά της συζύγου, θα την περιορίσει και δεν θα μπορεί να κάνει με το παιδί ίσως... να δράει πιο σωστά ας πούμε μέσα στην οικογένεια».
(σύζυγος)

«Μπορεί να χρειάζεται να είναι μόνο με αυτοκίνητο, ή με... κάποιο καρτσάκι για παράδειγμα δεν ξέρω. Απ' το... δεν ξέρω... να μην θυμάται πράγματα ή να μην... να έχει απότομα ξεσπάσματα. Μπορεί να επηρεάσει και το νευρικό σύστημα και να βγάξει εκνευρισμό... να μην υπάρχει ησυχία στο σπίτι και αυτό να κάνει κακό και σε όλη την οικογένεια και στο παιδί βέβαια, που είναι χειρότερο. Τέτοια θέματα που είναι ορατά μέσα στο σπίτι». (σύζυγος)

Φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα ότι αν η σύζυγος δεν μετακινείται δεν θα μπορεί να κινηθεί και η υπόλοιπη οικογένεια. Το αίσθημα της ανησυχίας φαίνεται να μετριάζεται όταν υπάρχει επίγνωση της κατάστασης και εφαρμόζεται η λογική. Η επιδίωξη ενός ήρεμου οικογενειακού κλίματος και η υιοθέτηση μίας ψύχραιμης στάσης σε σχέση με τα

επακόλουθα της ασθένειας είναι τα μέσα που οδηγούν τον σύζυγο, ώστε να επέλθει η οικογενειακή σταθερότητα.

«...ξέρεις ότι αυτή είναι η κατάσταση και δημιουργείς μία ωραία κατάσταση ηρεμίας στο σπίτι, η οποία δεν είναι φτιαχτή. Πρέπει να είναι έτσι, γιατί αλλιώς δεν το βλέπεις και δεν το αισθάνεσαι και ο ίδιος». (σύζυγος)

«...εκεί πρέπει να προσανατολιστεί όλη μας η λογική, να έχουμε μία νορμάλ οικογενειακή ζωή. Ντάξει και ένα στάδιο παραπέρα δεν ήρθε το τέλος του κόσμου σε καμία περίπτωση. Απλά να φτάσει σε κάποια επίπεδα που δεν θα επηρεάσουν την οικογενειακή μας ζωή». (σύζυγος)

Ο προσανατολισμός της λογικής δηλώνει την πραγμάτωση της πρόθεσης και σημαίνει το να κατευθυνθεί κάποιος διανοητικά προς εκείνο το εστιακό σημείο του φωτός (Cirlot, 1995). Στη φιλοσοφία των συμβόλων ο κόσμος είναι το βασίλειο που εξελίσσεται μία μορφή ύπαρξης, χώρος ως μόνιμη αντανάκλαση δημιουργικής δραστηριότητας. Το τέλος του κόσμου ενδεχομένως θα σήμανε για τον ίδιο το τέλος της εξέλιξης της ύπαρξής του. Στα παρακάτω αποσπάσματα ο σύζυγος αντιλαμβάνεται τον εαυτό του συνδεδεμένο με την ασθενή και έτοιμος να την υποστηρίξει όποια και αν είναι η παραπέρα εξέλιξη της ασθένειας.

«...δεν θα έχω κάποιο θέμα, που ακόμα και χειρότερα να είναι... ντάξει εγώ κοντά στην γυναίκα μου θα είμαι. Δεν πρόκειται να γίνει τίποτα, ό,τι και να γίνει». (σύζυγος)

Η ασθένεια φαίνεται να είναι το στοιχείο εκείνο που μπορεί και να περιορίσει την απόσταση που ενδεχομένως να υπάρχει στην μεταξύ τους σχέση, να λειτουργήσει δηλαδή, ως παράγοντας συνοχής.

«...και σε τελική προσέγγιση προσέχεις λίγο παραπάνω τη γυναίκα σου, δεν είναι τόσο κακό, αλίμονο! Μπορεί να έρθουμε πιο κοντά από αυτή την ασθένεια». (σύζυγος)

Για τον πατέρα η καινούργια κατάσταση που συνοδεύει την ασθένεια φαίνεται να διαταράσσει τη συνοχή και το δέσιμο της οικογένειας.

«...όπως ήμασταν εμείς τουλάχιστον σαν οικογένεια, γιατί με τα παιδιά μου και τη γυναίκα ήμασταν πάντα πολύ δεμένοι σαν οικογένεια, δηλαδή, κοντά τους σε όλες τις στιγμές της ζωής τους. Εδώ λοιπόν, φτάνεις σε ένα σημείο που λες έχει κάτι στο οποίο δεν μπορείς να κάνεις τίποτα και αυτό είναι που σε στεναχωρεί». (πατέρας)

Το δέσιμο της οικογένειας ανήκει στο παρελθόν («ήμασταν»). Όλα τα μέλη της οικογένειας, όπως αναφέρει ο πατέρας, ήταν δεμένα σαν ένας κόμπος και όλοι μαζί ήταν ισχύς εν τη ενώσει. Το δέσιμο με την εμφάνιση της ασθένειας έχει λυθεί παρα φύσιν και τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να είναι ενωμένα. Ο καθένας τραβάει την δική του πορεία. Η οικογένεια μπορεί να μην έχει διαλυθεί, αλλά για τον πατέρα καθένας είναι πλέον αποξενωμένος από τον άλλον. Γενικά, ο συμβολισμός του κόμπου εκφράζει μία σταθερή ψυχολογική κατάσταση που έχει πλέον σταματήσει να υπάρχει για τον πατέρα. Αυτός φαίνεται να είναι και ο λόγος που τον «στεναχωρεί» η κατάσταση. Ο χώρος δηλαδή, έχει γίνει πλέον «στενός» για τον ίδιο και βρίσκεται σε έναν χώρο που δεν του είναι οικείος. Μέσα από την ασθένεια της κόρης του μοιάζει να αισθάνεται και εκείνος αδύναμος και όσο εξελίσσεται η ασθένεια, θα εξελίσσεται και η δική του ανημπόρια, καθώς έχει αλλάξει η σχέση του με την οικογένεια.

Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι και η μία από τις δύο αδερφές, προκειμένου να περιγράψει την επιρροή που άσκησε το γεγονός της ασθένειας στην οικογένεια χρησιμοποιεί μία αντίστοιχη εικόνα του δεσίματος, όπως φαίνεται στο παρακάτω απόσπασμα.

«...αυτή η εμπειρία μας έκανε μαλιά κουβάρια, πάνω κάτω». (1^η αδελφή)

Οι αλλαγές, δηλαδή, που επακολούθησαν ήταν από πάνω μέχρι κάτω, σε όλες τις εκφάνσεις της οικογενειακής ζωής. Σε αυτή την περίπτωση η φράση «μαλλιά κουβάρια» φαίνεται να έχει αρνητική χροιά και φαίνεται να είναι ενδεικτική για τις ρήξεις που έχουν

επέλθει στις οικογενειακές σχέσεις. Από την άλλη, η δεύτερη αδερφή δεν ανέφερε κάποια διαφορά ως προς τη συνοχή της οικογένειας. Η μόνη ιδέα που εξέφρασε σε σχέση με τους οικογενειακούς δεσμούς παρουσιάζεται στο παρακάτω απόσπασμα.

«...γενικά είμαστε μία πολύ δεμένη οικογένεια». (2^η αδελφή)

Αλλαγή σε επίπεδο ρόλων

Η ασθένεια ως γεγονός φαίνεται να έχει επιφέρει αλλαγές στους δεσμούς της οικογένειας. Οι ρόλοι που επιτελεί κάθε μέλος στο πλαίσιο της καθημερινής οικογενειακής ζωής έχουν μεταβληθεί. Η πάσχουσα, παρόλο που είναι ενήλικας 37 χρονών, είναι σαν να έχει αποκτήσει το ρόλο του ‘παιδιού’ για το οποίο κάθε μέλος της οικογένειας χρειάζεται να μεριμνήσει και να φροντίσει. Ο ρόλος της ‘φροντιζόμενης’ διακινεί στον καθένα το ρόλο του ‘φροντιστή’, αλλά με έναν τρόπο που φαίνεται να διαμορφώνεται από την ξεχωριστή σχέση που έχει καθένας μαζί της. Ο σύζυγος περιγράφει τις αλλαγές που βιώνει σε σχέση με την οικογενειακή του ζωή.

«...κάποιοι ρόλοι έχουν αλλάξει. Η αντιμετώπιση πριν ήταν διαφορετική. Τώρα δεν είναι το ίδιο γιατί αναγνωρίζεις ότι υπάρχει κάποια διαφορετικότητα σε ένα από τα δύο βασικά μέλη της οικογένειας». (σύζυγος)

Ο ίδιος φαίνεται να αντιμετωπίζει πλέον διαφορετικά τη σύζυγό του, καθώς πριν την εμφάνιση της ασθένειας ήταν ένας «υγιής ενήλικας», όπως είναι και ο ίδιος, ενώ τώρα είναι «ασθενής» και «μεγάλο παιδί».

«...είναι μία εμπειρία που πρέπει να προσέξεις και ένα μεγάλο παιδί κατα μία έννοια πολλές φορές», «...στην ουσία είναι σαν να φροντίζεις ένα παιδί, απλά σε μεγαλύτερες διαστάσεις». (σύζυγος)

Η σύζυγος ως ασθενής μοιάζει να της έχει αφαιρεθεί ο ρόλος της ως γυναίκα. Είναι σαν η ασθένεια να διαμορφώνει με διαφορετικό τρόπο έναν άνθρωπο, τον γυρίζει στην παιδική

του ηλικία για να του κτίσει μία άλλη προσωπικότητα. Ο ίδιος, από την άλλη, αναφέρει ότι επιχειρεί να την φροντίσει και να την προσέξει αντίστοιχα με βάση τα γονεϊκά πρότυπα, σαν πατέρας που έχει πολλές ευθύνες και αναλαμβάνει τον έλεγχο της ανατροφής του παιδιού του.

«Είναι ανυπόμονη, όπως και τα παιδιά και τα θέλει όλα γρήγορα. Πρέπει να τη φροντίζεις γιατί ξεχνάει να κάνει εκείνη πράγματα για τον εαυτό της, δεν πίνει συχνά νερό, ή δεν τρώει φρούτα...». (σύζυγος)

Εκείνος πλέον φαίνεται να βρίσκεται σε μία θέση, όπου μπορεί να κρίνει τί αποτελεί προτεραιότητα και να βάλει τα πράγματα σε μία ιεραρχία. Είναι ο άνθρωπος που προσπαθεί αναλαμβάνοντας τον ρόλο του 'προστάτη' να πάρει την κατάσταση στα χέρια του σε σχέση με την ασθένεια. Ο σύζυγος περιγράφει ότι επιθυμεί να θέσει ένα όριο στην εξέλιξη της ασθένειας, να προχωρήσει μέχρι 'εκεί' που ορίζει ο ίδιος.

«Θα κάνω οτιδήποτε να το σταματήσουμε εκεί και να μην μας επηρεάσει πολύ χειρότερα, να κοντρολάρω μία πολύ δύσκολη κατάσταση, γιατί δεν θα αφήσω να φτάσει τόσο πέρα». (σύζυγος)

Για τον πατέρα η πάσχουσα παραμένει βεβαίως παιδί του, αλλά ο ρόλος απέναντί της φαίνεται να μην εκφράζεται με τον τρόπο που ένας γονιός θέλει να συμπεριφέρεται απέναντι στο ενήλικο παιδί του. Όταν ένα παιδί είναι μικρό σε ηλικία μπορεί ο γονιός να το φροντίζει με τα δικά του 'θέλω' και τις δικές του προτεραιότητες. Όμως σε αυτή την περίπτωση ο ρόλος του ως πατρική φιγούρα φαίνεται να εκπληρώνεται με βάση τις ανάγκες της κόρης του, οι οποίες καθορίζονται από τα 'πρέπει' της ασθένειας.

«...γιατί έβλεπα το παιδί... γιατί για μένα παιδί είναι, μπορεί να είναι 37, αλλά είναι το παιδί μου... να είναι ξαπλωμένη σε ένα κρεβάτι και να μην μπορεί να σηκώσει το παιδί της». (πατέρας)

Παρατηρεί ο ίδιος ότι η κόρη του λόγω της αδυναμία της δεν μπορεί να σηκώσει το παιδί της και αυτό είναι κάτι που τον ενοχλεί γιατί δεν ξέρει αν θα μπορεί και εκείνος αντίστοιχα να σηκώσει το δικό του παιδί.

«...εκεί ήταν μία άσχημη στιγμή, να βλέπεις έναν άνθρωπο 37 χρονών να παρατάει τα πάντα». (πατέρα)

Κάτα μία έννοια, γονεϊκό ρόλο φαίνεται να αναλαμβάνει και η μία από τις δύο μικρότερες αδερφές της πάσχουσας, καθώς εκείνη πολλές φορές νιώθει ότι ενδέχεται να διακρίνει πιο ξεκάθαρα τις ανάγκες της αδερφής της.

«...υπάρχουν και πολλές φορές που θέλω να της το θυμίσω από την άποψη του να προσέχει τον εαυτό της πιο πολύ, να της θυμίζω κάποια πράγματα», «προσπαθώ να της υπενθυμίζω, ώστε να μπαίνει λιγάκι στο μυαλό της, ότι ας κοιτάξει πρώτα εκείνη. Αυτό προσπαθώ να της περάσω». (2^η αδελφή)

Η αδελφή της πάσχουσας μοιάζει να έχει αναλάβει το καθήκον να υπενθυμίζει συνεχώς τα όρια της ασθενούς σαν φύλακας που καιροφυλαχτεί. Προσπαθεί να την κάνει να δεχτεί τον καινούργιο της εαυτό και να υιοθετήσει μία νέα στάση στη ζωή της. Με άλλα λόγια, φαίνεται ότι προσπαθεί να την προστατέψει από τον ίδιο της τον εαυτό.

«Προσπαθώ μέσα σε εισαγωγικά να την 'προστατέψω'». (2^η αδελφή)

Η πρώτη αδελφή της πάσχουσας μέσα από την περιγραφή της φαίνεται να μην αναφέρει κάποια συγκεκριμένη αλλαγή σε επίπεδο ρόλων, όσον αφορά την συναναστροφή με την ασθενή. Η αλλαγή που βιώνει περιγράφεται σαν να μην εκδηλώνεται άμεσα σε επίπεδο σχέσης, όσο ως προς την εικόνα που έχει για την ίδια την πάσχουσα. Η ασθένεια έχει επηρεάσει την ασθενή σε όλα τα επίπεδα της ύπαρξής της, με αποτέλεσμα άλλη αδελφή να έχει στο παρόν σε σχέση με το παρελθόν.

«...ήταν ένα παιδί άπιαστο, τα φρόντιζε όλα πάντα και ήταν μέσα σε όλα και ήταν καλή σε όλα. Ό,τι κάνει ένας νέος άνθρωπος. Βλέπεις ότι δεν έχει καμμία σχέση με αυτό που ήταν στο παρελθόν πριν την ασθένεια, πριν τα προβλήματα που δημιούργησε αυτό, σωματικά, κινητικά, ψυχολογικά. Τον τελευταίο καιρό δεν την αναγνωρίζω». (1^η αδελφή)

Το μοίρασμα της πληροφορίας

Η πάσχουσα έχει εκφράσει την επιθυμία στην οικογένειά της να μην διαδοθεί η πληροφορία της διάγνωσης σε ανθρώπους πέρα από τα μέλη της οικογένειας που έδωσαν την συνέντευξη. Έτσι, πέρα από τον σύζυγο, τον πατέρα και τις δύο αδερφές, κανείς άλλος δεν γνωρίζει για την ασθένειά της. Ανάμεσα στους ανθρώπους που δεν έχουν γνώση της κατάστασης είναι και η μητέρα της. Η ασθενής φαίνεται να διατηρεί τον έλεγχο για το μοίρασμα της πληροφορίας, όπως αναφέρουν οι συμμετέχοντες και έχει την ελευθερία να εκφράσει την άποψή της, ενώ οι συγγενείς αντίθετα φαίνεται να νιώθουν ότι δεν έχουν επιλογή. Καθένας από τους συγγενείς επιλέγει να σεβαστεί αυτή την επιθυμία γιατί θεωρούν ότι είναι η ίδια που έχει την προτεραιότητα σε αυτού του είδους την απόφαση. Ο σύζυγος στο παρακάτω απόσπασμα περιγράφει την επιλογή της στάσης του.

«...όσον αφορά την κοινωνική διάσταση του προβλήματος, επειδή το θέμα έχει και ψυχολογική πτυχή πολύ έντονη, θέλω να σεβαστώ την επιθυμία της να το διαδώσει στον κύκλο που θέλει και να μην το πάω παραέξω», «Θέλει τους δικούς της ανθρώπους σε αυτή την ιστορία, θα παραμείνει έτσι πολύ απλά, άσχετα αν εγώ συμφωνώ ή όχι, αυτή έχει προτεραιότητα». (σύζυγος)

Αν μπορούσε αυτό να αναπαρασταθεί με την μορφή εικόνας, είναι σαν να υπάρχουν δύο ομόκεντροι κύκλοι, όπου η ασθενής όντας σε εξωτερικό κύκλο, έχει την ελευθερία της κίνησης σε επικοινωνιακό επίπεδο με έναν ακόμα ευρύτερο κύκλο οικείων προσώπων, ενώ ο σύζυγος φαίνεται να είναι κλεισμένος εσωτερικά αδυνατεί να το πάει παραέξω, ενώ θα ήθελε έστω και επιλεκτικά να το μοιραστεί με κάποιους ανθρώπους.

«...νομίζω το είχα προτείνει κάποια στιγμή να το πω σε 1 – 2 άτομα δικά μου, αλλά νομίζω ότι δεν ήθελε. Ναι, δεν το ήθελε, το θυμάμαι αυτό.» «δεν το έχω ποιραστεί πουθενά, στην ουσία σε κέναν δεν το έχω μοιράσει. Μόνο η σύζυγος το μοιράζει.» (σύζυγος)

Εκείνος νομίζει για τον εαυτό του, φαίνεται να είναι δέσμιος στην απόφασή του, δεν μπορεί να αρθρώσει το λόγο του και η σύζυγός του είναι αυτή που κανονίζει το βίωμά του. Πάραυτα, στην παρούσα κατάσταση ο ευρύτερος κύκλος παραμένει μικρός. Σε περίπτωση, όμως που εξελιχθεί η ασθένεια σε άλλα επίπεδα, ο κύκλος θα διευρυνθεί αναγκαστικά.

«...μπορεί αν περάσει λίγος ακόμα καιρός και αλλάξουν λίγο οι συνθήκες, αυτό να αλλάξει τουλάχιστον σε λίγο μεγαλύτερο κύκλο.» (σύζυγος)

Προς το παρόν την αρρώστια φαίνεται να μπορεί να τη δει κανείς μέσα από το βίωμα αυτών που είναι κοντά της γιατί τα συμπτώματά της δεν είναι ακόμα ορατά. Αν, όμως προχωρήσει σε μετέπειτα στάδια, οι αλλαγές θα είναι ορατές και επομένως θα ανοίξει ο κλοιός του μοιράσματος.

Η εμπειρία της απόκρυψης φαίνεται να είναι ιδιαίτερα περιοριστική και πειστική για τον πατέρα της πάσχουσας λόγω της άγνοιας της μητέρας για την κατάσταση της πάσχουσας κόρης τους.

«...λίγο – πολύ το τραβάω εγώ, με την έννοια ότι αν το ήξερε η γυναίκα μου θα ήταν διαφορετικά. Αυτή τη στιγμή... για ΜΕΝΑ. Αυτή την στιγμή... το βάρος πέφτει στο πώς θα μπορέσεις να βοηθήσεις χωρίς να καταλάβει το γιατί γίνονται όλα αυτά.» (πατέρας)

Το βάρος, δηλαδή, της κατάστασης νιώθει ότι πέφτει σε εκείνον γιατί δεν έχει κοντά τη γυναίκα του για σύμμαχό του. Το φορτίο αυτό, ακριβώς επειδή δεν έχει διέξοδο ως προς την εκφρασή του, συσσωρεύεται με αποτέλεσμα να εξαντλούνται τα αποθέματα των ψυχικών του αντοχών και στο τέλος γίνεται η μεγάλη έκρηξη, το ξέσπασμα, όπως περιγράφεται στο παρακάτω απόσπασμα.

«...υπάρχει αυτή η πίεση και αυτή... ας την πούμε στεναχώρια την οποία δεν μπορείς και να την μοιραστείς πλέον κατά κάποιο τρόπο. [...] Αναγκάζομαι να τα κατεβάσω όλα μέσα μου και βγαίνει ίσως με άσχημο τρόπο, δηλαδή, μπορώ να πω ότι τσακώνομαι πιο εύκολα τώρα με τη γυναίκα μου απ' ό τι πριν, ξεσπώντας κάπου αλλού», «...και εγώ εκείνην την ώρα κάνω επίθεση...», «...αυτό είναι τρελό βέβαια, αλλά αυτή είναι η αλήθεια. Αυτή είναι η αλήθεια γιατί δεν μπορώ να κάνω διαφορετικά». (σύζυγος)

Το συναισθηματικό ξέσπασμα είναι «τρελό» διότι το εκτονώνει στη σύζυγό του, η οποία έχει άγνοια της κατάστασης. Ο ίδιος φαίνεται, μέσω του ξεσπάσματος και της επιθετικής του συμπεριφοράς απέναντί της, να την προκαλεί να τον βοηθήσει να μοιραστεί το βάρος και την πίεση που υφίσταται ο ίδιος.

Η συνομωσία της σιωπής μοιάζει να βαραίνει επιπρόσθετα και τη μία αδερφή της πάσχουσας. Τα μυστικά και τα ψέματα είναι μία τακτική που φαίνεται να μην ταιριάζει με τον χαρακτήρα της. Η ίδια αναφέρει ότι αναγκάζεται και το κάνει, δεν είναι αποτέλεσμα δικής της επιλογής ως προς τη διαχείριση της πληροφορίας.

«...και η μυστικότητα αυτή μας βαραίνει. Κανονίζουμε, καταστρώνουμε σχέδια για να καλύψουμε καταστάσεις. Αυτό είναι λίγο περίεργο να κρύβεις κάτι. Και ούτως ή άλλως σαν ιδιοσυγκρασία δεν μου πάει». (1^η αδελφή)

Η σημασία του μοιράσματος γίνεται εμφανής από την ανακούφιση που της δίνει η δυνατότητα να το κουβεντιάζει με την άλλη της αδερφή. Σε αυτή την σχέση νιώθει ότι υπάρχει ελευθερία λόγου.

«...με βοηθάει πάρα πολύ το ότι έχω την μικρή (αδελφή), να το συζητάω και να τα λέω ελεύθερα». (1^η αδελφή)

Αντίστοιχα για την μικρή αδελφή το μοίρασμα είναι συγχρόνως στήριξη, ενώ η μυστικότητα αποτελεί πηγή ανασφάλειας και αίσθησης αβοηθησίας, όπως η ίδια αναφέρει.

«...το γεγονός ότι δεν το έχω μοιραστεί με πολλούς ανθρώπους, δεν μου αφήνει και πολλά περιθώρια στο να με στηρίξει κάποιος. Υπάρχουν κάποιες στιγμές, ειδικά τον πρώτο καιρό που μπορεί να ένιωθα και εντελώς ξεκρέμαστη». (2^η αδελφή)

Ενώ και οι δύο αδερφές φαίνεται να αναγνωρίζουν τη σημασία του μοιράσματος, φαίνεται ότι διατηρούν αμφιβολίες για το αν θα ήταν καλύτερο να γνώριζε η μητέρα τους την κατάσταση.

«...δεν ξέρω καν αν θα μπορούσε να αντέξει αυτό το βάρος» (2^η αδελφή)

«Ο άνθρωπος μπορεί να έχει πολύ μεγάλη δύναμη όταν καλείται να διαχειριστεί κάτι, αλλά δεν ξέρω αν θέλουμε να το τσεκάρουμε. Και αν θα βοηθήσει πραγματικά [η μητέρα], ή αν θα τρελαθεί, ή αν θα μείνει επιτόπου». (1^η αδελφή)

Πρόκειται για ένα δίλημμα που αφορά τα όρια των ψυχικών αντοχών της μητέρας και εγείρει ζητήματα προσωπικής ευθύνης. Θα μπορέσει άραγε να αντέξει το βάρος της πληροφορίας, ή η αποκάλυψη θα την οδηγήσει στην κατάρρευσή της;

4) Η ΝΕΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑ ΚΑΙ ΤΑΞΗ ΤΩΝ ΠΡΑΓΜΑΤΩΝ

Η υγεία υπό το πρίσμα της ασθένειας

Η υγεία και η ασθένεια μοιάζουν να είναι δύο καταστάσεις ολότελα διαφορετικές μεταξύ τους. Η μία βρίσκεται σε μεγάλη απόσταση από την άλλη. Φαίνεται ότι τα μέλη της οικογένειας εκτίμησαν με διαφορετικό τρόπο τη σημασία της υγείας μετά την εμφάνιση της ασθένειας στο στενό οικογενειακό τους περιβάλλον. Μέσα από τους περιορισμούς που συνοδεύουν την ασθένεια διακρίνουν μεγαλύτερο εύρος πιθανοτήτων που μπορεί να χαρακτηρίζει έναν άνθρωπο όταν αυτός είναι υγιής.

«...αυτό που λέμε τις περισσότερες φορές ότι αν κάποιος είναι υγιής μπορεί να κάνει ο,τιδήποτε... αυτό το βλέπω και έμπρακτα, δηλαδή, κάποιες φορές σκέφτομαι πόσο

διαφορετική θα ήταν η ζωή της, αν δεν είχε αυτό το θέμα. Είναι μία τεράστια αντίθεση, είναι ένας άλλος κόσμος κατ' ουσίαν, δηλαδή, τεράστια διαφορά ανάμεσα στις δύο καταστάσεις». (1^η αδελφή)

«...το βλέπω διαφορετικά γιατί καταλαβαίνω την επίδραση που έχει κάτι τέτοιο στη ζωή κάποιου. Γιατί εγώ, καλώς εχόντων των πραγμάτων ό,τι θέλω μπορώ να το κάνω, ενώ εκείνη όχι». (2^η αδελφή)

Η φράση «καλώς εχόντων των πραγμάτων» δημιουργεί μία αίσθηση έλλειψης σιγουριάς, ανά πάσα στιγμή μπορεί να αλλάξει και τη ζωή του ίδιου του συγγενή ως προς το πρακτικό κομμάτι. Ήδη φαίνεται να έχει αλλάξει ο τρόπος που αντιλαμβάνεται την έννοια της υγείας.

Η αντίληψη για τη σημασία της υγείας δεν περιορίζεται μόνο στην υπαρκτή κατάσταση που αφορά την πάσχουσα, αλλά αποτελεί έναν ευρύτερο προβληματισμό που αφορά όλο τον κόσμο.

«...το να λες στη θεωρία 'όλα εντάξει είναι, αρκεί να μην υπάρχουν θέματα υγείας'. Αυτό που λέμε όλοι και το συνηθίζουμε και είναι λογικό να το λέμε και να μην το καταλαβαίνουμε και μακάρι να μην το καταλάβαινε κανένας, αλλά όταν πραγματικά υπάρχει θέμα, τότε το λες διαφορετικά». (1^η αδελφή)

Η κατανόηση της διαφοράς ανάμεσα τη θεωρία και την πράξη είναι μία διαφορετική πραγματικότητα μη επιθυμητή από τον συγγενή. Μέσα από το βίωμα της ασθένειας φαίνεται να έχει καλλιεργηθεί περισσότερο η ενσυναίσθηση για ζητήματα υγείας που εμφανίζονται στον περίγυρο.

«Έχω γίνει πιο ευαίσθητη στο τι μπορεί να συμβεί σε οποιονδήποτε δίπλα μου, ανά πάσα ώρα και στιγμή. Ακούω διαφορετικά το να περνάει ο καθένας ένα θέμα υγείας που έχει. Αντιμετωπίζω με περισσότερη ευαισθησία του οικογενειακό του περιβάλλον γιατί αντιλαμβάνομαι περισσότερο τι μπορεί να σημαίνει αυτό για τον οποιοδήποτε, να έχει το συγγενικό του πρόσωπο και τέτοιου βαθμού άρρωστο». (1^η αδελφή)

Η εμπειρία της ασθένειας φαίνεται να έφερε βαθμιαία μεταμόρφωση τόσο σε επίπεδο συναισθήματος (‘πιο ευαίσθητη’, ‘ακούω’=αισθάνομαι) όσο και σε επίπεδο νόησης (‘αντιμετωπίζω’, ‘αντιλαμβάνομαι’). Η διεργασία της αλλαγής γίνεται ταυτόχρονα σε πολλά επίπεδα.

Η ‘άλλη λογική’

Η παρουσία της ασθένειας φαίνεται να διαμορφώνει μία «άλλη λογική», όπως την περιγράφει ο σύζυγος, ως προς τη διαχείριση καθημερινών καταστάσεων που συνδέονται με την πάσχουσα. Οι προτεραιότητες έχουν αλλάξει και έχει μετατοπιστεί το επίκεντρο της προσοχής και του ενδιαφέροντος σε επίπεδο καθημερινής μέριμνας των πραγμάτων, όπως περιγράφει η μία από τις δύο αδερφές στο παρακάτω απόσπασμα.

«Όταν κάποιος άλλος είναι στη μέση, δεν χωράει να δείχνεις τις αδυναμίες σου, να λιποψυχάς, δεν χωράει, δεν σε παίρνει. Δεν είσαι εσύ το κέντρο του κόσμου, είναι άλλος. Πρέπει να μαζέψεις το δικό σου ξέσπασμα και να δεις πώς θα είσαι καλά για τον άλλον». (1^η αδελφή)

Η ασθένεια φαίνεται πλέον να έχει μπει στη μέση της ζωής της και η πάσχουσα από την περιφέρεια έχει μεταφερθεί στο ‘κέντρο του κόσμου’. Αυτό είναι η απαρχή της ενσυναίσθησης, της ικανότητας να κατανοήσει τις ψυχικές εμπειρίες της αδελφής της, ακόμα και να εισέλθει συναισθηματικά στο βίωμά της. Η δεύτερη αδερφή μοιάζει και εκείνη να συμμαρτίζεται την ίδια ιδέα όπως πολύ χαρακτηριστικά αναφέρει στο παρακάτω απόσπασμα.

«Αν θέλω να σκεφτώ ότι θέλω κάτι να πάει καλά, είναι αυτό (βουρκώνει και κλαίει). Έχω μπει σε άλλο perspective, σε άλλη οπτική γωνία των πραγμάτων για το πώς σε επηρεάζει στη ζωή σου». (2^η αδελφή)

Για εκείνη φαίνεται ότι το να βρίσκεται η πάσχουσα σε καλή κατάσταση έχει μεταφερθεί από το πίσω μέρος του μυαλού της και επανέρχεται συνεχώς ως πρώτη σκέψη. Αυτή ακριβώς είναι και η άλλη οπτική γωνία των πραγμάτων, καθώς μοιάζει να έχει αλλάξει η θέση από την οποία μπορεί και παρατηρεί τα φαινόμενα γύρω της και μπορεί και σχηματίζει μία γνώμη για τα δεδομένα. Έχει διαφοροποιηθεί πλέον η γνώση που έχει για τα γεγονότα, η συναισθηματική φόρτιση, ο τρόπος με τον οποίο σκέφτεται, όπως και το αποτέλεσμα που επιδιώκει. Υπάρχει, λοιπόν, μία μετατόπιση από την περιφέρεια στο κέντρο του κύκλου και από το πίσω μέρος του μυαλού η σκέψη μεταφέρεται μπροστά.

Από την πλευρά του συζύγου, η ‘άλλη λογική’ είναι η αναγκαία αλλαγή που πρέπει να κάνει, ώστε να αντισταθμίσει επικείμενες καταστάσεις ‘εξαλλοσύνης’ και ‘αλλοφροσύνης’. Είναι το μέτρο για την διασφάλιση της ισορροπίας.

«Άρχισα να καταλαβαίνω ότι πρέπει να μπει σε κάποιες άλλες λογικές. Προσπαθώ από τη μία να είμαι κοντά στην κατάσταση, αλλά και λίγο αποστασιοποιημένος. Να κρατάω έναν πυρήνα λογικής και να μην σκέφτομαι το κάθε βήμα της συζύγου, μία τέτοια ισορροπία». (σύζυγος)

Ο σύζυγος κρατάει έναν πυρήνα για να μπορεί να αναπαράγει μία άλλη λογική που είναι συνυφασμένη με την κατάσταση της ασθένειας. Είναι το αρχικό στοιχείο που μπορεί να το χρησιμοποιήσει ως βάση προκειμένου να δημιουργήσει μία άλλη ισορροπία. Έτσι κρατάει έναν ‘σπόρο’ της συμβατικής λογικής γιατί ξέρει ότι ενδεχομένως αυτό που θα βιώσει είναι μία άλλη λογική. Αν δεν διατηρεί αυτόν τον πυρήνα κινδυνεύει να μεταπέσει ολοκληρωτικά, στη λογική της ασθένειας έχοντας χάσει οποιαδήποτε αίσθηση ισορροπίας. Ο πυρήνας αποτελεί το μέσο που θα λειτουργήσει ως απόθεμα σε μία κατάσταση άλλης λογικής, θα το χρειαστεί σε περιόδους ‘ισχών αγελάδων’.

«Μία φροντίδα εγώ θα το έλεγα παρά εξαλλοσύνη, δεν χρειάζεται να υπάρχει αλλαφροσύνη. Αυτά όσο μπορούμε, τα βάζουμε σε ένα λογικό πλαίσιο». (σύζυγος)

Το πλαίσιο της λογικής είναι το στοιχείο εκείνο που εμπεριέχει, περικλείει, είναι σταθερό, σαν ένα κάδρο που τα όριά μπορούν να προσδιοριστούν με σαφήνεια. Μέσω του πλαισίου φαίνεται ότι προσπαθεί να επαναφέρει τη λογική και να δαμάσει την αλλοφροσύνη της κατάστασης, να την κρατήσει σε σταθερά επίπεδα. Το άγχος είναι σαν κάτι δεδομένο και αυτό που θέλει να κάνει δικό του είναι η ηρεμία.

Θετικός τρόπος σκέψης και αντίληψης

Ο θετικός τρόπος σκέψης και η θετική αντιμετώπιση των πραγμάτων στην καθημερινή ζωή φαίνεται να αποτελεί συστατικό στοιχείο του χαρακτήρα ορισμένων από τα μέλη της οικογένειας. Είναι χαρακτηριστικό της ίδιας τους της φύσης. Παρόλα αυτά, η συγκεκριμένη στάση ζωής μοιάζει να αποσταθεροποιείται, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με την φύση της ασθένειας που βρίσκεται σε αντιδιαστολή με την δική τους ψυχική υπόσταση, όπως περιγράφει η μία από τις δύο αδελφές.

«Είμαστε της λογικής του προχωράμε, του αντιμετωπίζουμε ότι είναι να αντιμετωπίσουμε και πάμε παρακάτω. Αλλά πιστεύω ότι υπάρχουν κάποιες φορές που αυτό υπερβαίνει την όποια θετική σκέψη και θετική αντιμετώπιση που μπορεί να έχει κάποιος. Αυτό γενικά, ίσως έχει ανατρέψει τις ισορροπίες. Όσο θετικός και αν είναι ο άλλος, υπάρχουν σίγουρα περιπτώσεις που μπορεί να τα δει όλα μαύρα». (2^η αδελφή)

Η ασθένεια φαίνεται να είναι ένας παράγοντας ικανός να υπερβεί τη λογική κάποιου. Η ασθένεια είναι πέρα από εκείνην, την ξεπερνάει, ανατρέπει τις ισορροπίες, ακόμα και τις ισορροπίες του χαρακτήρα. Ο σύζυγος αντίστοιχα φαίνεται να συμμερίζεται την ίδια άποψη στο παρακάτω απόσπασμα.

«...είμαι θετικός άνθρωπος οριακά γιατί κι εγώ έχω μελαγχολικές τάσεις, αλλά βλέπω μισογεμάτο το ποτήρι. Από τη μία είναι η φύση μου τέτοια, από την άλλη σιγά μην τα δω εγώ στραβά, μήπως μας πάρει όλους η μπάλα προς τα κάτω και δεν έχει νόημα». (σύζυγος)

Η στάθμη του νερού στο μισογεμάτο ποτήρι βρίσκεται σε ένα επίπεδο, αλλά ο ίδιος είναι σαν να βρίσκεται στο χείλος («οριακά») και κινδυνεύει να πέσει προς τα κάτω, να μπει σε μία άλλη θέαση των πραγμάτων, η οποία θα είναι «στραβή», θα παρεκκλίνει από την δική του.

Η ανατροπή της ισορροπίας φαίνεται να είναι επιτακτική ανάγκη να μετριαστεί και να επανέλθει ο θετικός παράγοντας στην ποιότητα της ζωής τους. Ακόμα και αν υπάρχουν οι εσωτερικές δυσκολίες και οι φραγμοί, είναι σημαντικό το θετικό πρίσμα να εξακολουθεί να υπάρχει ακόμα και αν αυτό εκδηλώνεται στο επίπεδο του φαίνεσθαι, σαν ατμόσφαιρα που περιβάλλει τους ίδιους.

«Έτσι κι αλλιώς πρέπει να είμαστε θετικοί προς τα έξω λόγω της κατάστασης», «είναι το ψυχολογικό που πρέπει να παραμείνει σε αυτήν σταθερό και θετικό και σε μένα, ακόμα και αν κάποιες φορές ίσως δυσκολεύομαι ή ο,τιδήποτε να είναι θετική η αύρα για να παραμείνουμε και οι δύο θετικά, με θετικό πρόσημο». (σύζυγος)

Το νόημα της εμπειρίας

Ο τρόπος με τον οποίο κάθε μέλος νοηματοδοτεί την εμπειρία του σε σχέση με το γεγονός της ασθένειας μοιάζει να συνδέεται με την αφομοίωση και την αποδοχή ή την άρνηση και την απόρριψη αυτής. Φαίνεται να υπάρχουν δύο ανοιχτές δυνατότητες για το πώς μπορεί να τοποθετηθεί κάποιος στη συγκεκριμένη κατάσταση, όπως περιγράφει παρακάτω ο σύζυγος.

«Πιστεύω γενικά ο κόσμος είναι σε δύο κατηγορίες: θα είναι ή πάντα, μόνιμα φοβισμένος σε καθημερινή βάση, θα έχει αυτό στο μυαλό του, θα τρελαίνεται ίσως, ή θα το δεχτεί σαν μέρος της καθημερινότητας, οπότε το αφομοιώνει κάποτε στην καθημερινότητα και απλά έχει μια διακριτική ανησυχία». (σύζυγος)

Η αφομοίωση της εμπειρίας της ασθένειας φαίνεται να βοηθά στο να γίνονται οι πράξεις αυτόματα και αβίαστα, χωρίς να τις σκέφτεται κανείς, γίνεται μέρος της φύσης του

ανθρώπου στην καθημερινότητά του. Έτσι, το καινούργιο κομμάτι που μπορεί να ενσωματώσει στην καθημερινότητά του είναι μία ανησυχία, η οποία θα είναι διακριτική, εντός ορίων ώστε να μην καταλήξει στο μόνιμο φόβο ή την τρέλα. Στη συνέχεια ο ίδιος περιγράφει ποια μπορεί να είναι η προοπτική σε περίπτωση που υιοθετηθεί η συγκεκριμένη στάση.

«...υπό αυτό τα πρίσμα, μπορούμε να έχουμε μία πολύ άνετη ζωή και να μην έχουμε κανένα θέμα, ούτε στο πώς τη βλέπω να εξελίσσεται, ούτε αν θα αλλάζει κάτι. Go with the flow, που λένε». (σύζυγος)

Το ρεύμα, η ροή της εξέλιξης μπορεί να παρασύρει όλη την οικογένεια. Για αυτό το λόγο, δεν χρειάζεται να αντιστέκεται κανείς ή να πηγαίνει κόντρα σε αυτό και να κάνει βεβιασμένες κινήσεις, αλλά να συντονιστεί και να εναρμονιστεί με τον ρυθμό της κίνησής του. Είναι η προσπάθεια που μπορεί να καταβάλει κάποιος, ώστε να αποδεχτεί την καινούργια και διαφορετική λογική που έχει εισέλθει στη ζωή του.

Από την άλλη, όταν είναι πολύ δύσκολο για κάποιον να αφομοιώσει αυτή την εμπειρία και να την κάνει μέρος της ζωής του, προπαθεί να υποτιμήσει το νόημα της και να αρνηθεί ότι κάτι μπορεί να αντλήσει από την κατάσταση έτσι όπως είναι. Η μία από τις δύο αδερφές αναφέρει παρακάτω.

«Μακάρι να μην τη ζούσα, ας μου έλειπε αυτή η εμπειρία, ας ήμουν στον κόσμο μου και ας μην το ήξερα. Θα προτιμούσα να μην το ζούσαμε, να μην το είχαμε στην οικογένεια, δηλαδή δεν θα πώ 'δως μου κι άλλα, για να έχω την εμπειρία και ποιο είναι το νόημα πίσω από όλα αυτά'. Θα ήθελα να γίνει ένα μαγικό και να γυρίσουμε στην προτέρα κατάσταση, ας με απασχολούσανε μπουρδες». (1^η αδελφή)

Μέσω αυτού του βιώματος, προσπαθώντας να αποδώσει με λέξεις την αντίληψή της για την αλήθεια που βιώνει, φαίνεται να υπάρχει μία ανομοιότητα σε αυτό που ζει και αυτό που αντιλαμβάνεται γύρω της, σαν να μην θέλει να το 'χωνέψει'. Ίσως για αυτό το λόγο, επικαλείται «ένα μαγικό» που θα απομακρύνει αυτή την εμπειρία. Ενδεχομένως, να έχει

γίνει κάποια αλλαγή στην ίδια, αλλά προτιμά να απορρίψει το νόημα του βιώματος και προτιμά την προτέρα κατάσταση, να ασχολείται με πράγματα επουσιώδη και ανάλαφρα. Την ίδια άποψη φαίνεται να συμμερίζεται και η δεύτερη αδερφή.

«Ποιο είναι το νόημα της όλης εμπειρίας; Δεν έχει κάποιο νόημα. Και να μου αφήσει κάτι αυτή εμπειρία και να μην μου αφήσει, ένα και το αυτό είναι για μένα. Αφ' ενός δεν βλέπω κάποιο νόημα για μένα, αφ' ετέρου και να υπήρχε κάποιο μάθημα δεν το θεωρώ ουσιώδες καθόλου». (2^η αδελφή)

Η ασθένεια ως κατάσταση φαίνεται να την επηρεάζει, αλλά από την άλλη θέλει και να διαχωριστεί από αυτήν. Αρνείται οποιοδήποτε νόημα της εμπειρίας αυτής και το υποτιμάει σε σχέση με τον εαυτό της, δεν διακρίνει κάτι άλλο πέρα από την ύπαρξη της αρρώστιας.

Η ανατροπή των ισορροπιών που έχει επέλθει με την εμφάνιση της ασθένειας δείχνει να είναι ικανή να αναποδογυρίσει το νόημα που διέπει ολόκληρη την πορεία της ζωής του πατέρα.

«Τι νόημα έχει; Ό,τι έκανα μέχρι σήμερα, ό,τι έφτιαξα ή ό,τι τακτοποίησα ή σπούδασα τα παιδιά και φτάνεις σε ένα σημείο και λες 'τι έγινε;'. Όλα αυτά μέσα σε κλάσματα του δευτερολέπτου έχουν έρθει τούμπα. Αυτό και μόνο φτάνει για να σε έχει πιέσει πάρα πολύ». (πατέρας)

Τα δεδομένα στη ζωή του και τα σχέδια που είχε για αυτή φαίνεται να ακολουθούσαν μία συγκεκριμένη ρότα για την οποία ο ίδιος είχε λάβει τις αποφάσεις του. Οι αλλαγές που έχουν συντελεστεί με την παρουσία της ασθένειας δεν περιορίζονται στον τρόπο με τον οποίο βιώνει την κατάσταση στο παρόν, αλλά πιθανότατα έχει μεταβληθεί και η στάση του στο πώς αναλογίζεται το παρελθόν. Όλα έχουν ανατραπεί και πολύ απότομα, ο ίδιος μοιάζει να βρίσκεται σε κίνηση περιστροφής και παρατηρεί τον εαυτό του.

ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΗΝ ΕΡΜΗΝΕΥΤΙΚΗ ΦΑΙΝΟΜΕΝΟΛΟΓΙΑ

Η ερμηνευτική φαινομενολογία ως ερευνητική μέθοδος αποσκοπεί στο να κατανοήσει και όχι να δώσει εξηγήσεις και να καταλήξει σε οριστικά και γενικεύσιμα συμπεράσματα. Επομένως, αναζητά νοήματα και όχι γεγονότα. Το βασικό ζήτημα προς διερεύνηση είναι η ύπαρξη όπως βιώνεται από τον άνθρωπο (Heidegger, 1962). Η ύπαρξη από την άλλη, είναι ένα τόσο σύνθετο πεδίο που καθιστά απαραίτητη τη διάκριση σε επιμέρους ζητήματα, προκειμένου να πραγματοποιηθεί η μεθοδολογική έρευνα.

Ως εκ τούτου, η ερμηνευτική φαινομενολογία χαρακτηρίζεται από την έμφαση που δίνει σε μία σειρά από ζητήματα – κλειδιά της ανθρώπινης ύπαρξης, όπως είναι η ελευθερία και οι περιορισμοί της, η χρονικότητα, η συνάφεια και η σύγκρουση με τον κόσμο και/ή τους άλλους, το νόημα και η έλλειψη νοήματος (Spinelli, 2005). Κοινός παρονομαστής των συγκεκριμένων επιμέρους θεμάτων είναι ότι καθένα από αυτά έχει ιδιαίτερο ψυχολογικό αντίκτυπο στον τρόπο που καθένας επιλέγει να ζήσει τη ζωή του. Παρακάτω ακολουθεί μία απόπειρα κατανόησης των φαινομένων που προκύπτουν από το περιεχόμενο των συνεντεύξεων που έδωσαν τα μέλη της οικογένειας υπό το πρίσμα της ερμηνευτικής φαινομενολογίας και των επιμέρους θεμάτων που την χαρακτηρίζουν.

Το «εδώ-να-είναι» (dasein) και το «εν-τω-κόσμω-είναι»

Ο Heidegger αναφερόμενος στα ανθρώπινα όντα χρησιμοποιεί τον όρο “dasein”, ώστε να αποδώσει την σύνδεση που υπάρχει μεταξύ της ανθρώπινης ύπαρξης και του βιώματος. Ο όρος “dasein”, ο οποίος έχει μεταφραστεί στα αγγλικά ως “being there” ή “the there of being” (Cohn, 2002) αποδίδεται στα ελληνικά ως «εδώ-να-είναι». Με την χρήση του συγκεκριμένου όρου καθίσταται εμφανές ότι η ύπαρξη δεν μπορεί να νοηθεί χωρίς το βίωμα, όπως και το βίωμα χωρίς την ύπαρξη. Στην ουσία δεν υφίσταται κανένας διαχωρισμός μεταξύ των δύο. Ο άνθρωπος υπάρχει μέσα από το βίωμά του και τον τρόπο με τον οποίο στην εκάστοτε περίπτωση νοηματοδοτεί ή ερμηνεύει τα πράγματα. Κάθε ανθρώπινο ον ή κατά Heidegger «εδώ-να-είναι» είναι ερμηνευτικό ον. Η ερμηνεία και η

νοηματοδότηση αποτελούν αναπόσπαστα χαρακτηριστικά της ανθρώπινης ύπαρξης. Ο άνθρωπος δεν υπάρχει απλά, αλλά ερμηνεύει και την ίδια του την ύπαρξη.

Ταυτόχρονα, το εδώ-να-είναι δεν υπάρχει μόνο του, αλλά συν-υπάρχει και «με-τους-άλλους». Ακόμα και στην περίπτωση που επιλέξω να απομακρυνθώ από τον υπόλοιπο κόσμο και να αποφύγω οποιαδήποτε συναναστροφή, εξακολουθώ να προσδιορίζομαι από το δεδομένο της συνύπαρξής μου με τους άλλους. Η προσωπική μου στάση απέναντι στους άλλους μπορεί να ενέχει το στοιχείο της αποδοχής ή της απόρριψης ενός άλλου ατόμου, μίας κοινωνικής ομάδας, ακόμα και όλης της κοινωνίας. Υπάρχει η περίπτωση να αναγνωρίζω την επίδραση που ασκώ στους άλλους και την επίδραση που ασκούν εκείνοι σε μένα. Από την άλλη, ενδέχεται και να μην έχω συνείδηση αυτού του γεγονότος. Σε κάθε περίπτωση όμως, με οποιονδήποτε τρόπο και να ερμηνεύω την σχέση μου με τους άλλους, δεν παύω να είμαι ένα «εν-τω-κόσμω-είναι».

Το ριζισμό στον κόσμο και η δυνατότητα επιλογής νοήματος

Ο καθένας ως «εδώ-να-είναι» και «εν-τω-κόσμω-είναι» έρχεται στον κόσμο σε μία δεδομένη χρονική στιγμή και σε δεδομένες συνθήκες, στοιχεία τα οποία δεν αποτελούν αποτέλεσμα προσωπικής επιλογής. Στις συνθήκες αυτές πρωτεύοντα ρόλο παίζει το «ρίζιμο» (thrownness) του καθενός από εμάς στον κόσμο. Με άλλα λόγια, στην ουσία «ρίχτηκα» στον κόσμο. Κατά τη διάρκεια της απροσδιόριστης περιόδου της ύπαρξής μου, είμαι επίσης «ριγμένος» σε ένα συγκεκριμένο σώμα, μία συγκεκριμένη χρονική περίοδο, έναν συγκεκριμένο πολιτισμό, ένα συγκεκριμένο σύνολο κυρίαρχων κοινωνικο-πολιτισμικών αντιλήψεων και αξιών, νοοτροπιών και απόψεων (Spinelli, 2005). Όλα αυτά τα δεδομένα της ύπαρξής μου υφίστανται πέρα της δικής μου επιλογής και κατά κάποιο τρόπο με υπερβαίνουν. Επιπλέον, στο διάβα της ύπαρξής μου, θα μου εμφανιστεί μία πληθώρα ερεθισμάτων και γεγονότων τα οποία και αυτά με τη σειρά τους διαφεύγουν της δικής μου δυνατότητας επιλογής.

Από την άλλη, στο πλαίσιο των «ριγμένων» γεγονότων και συνθηκών, αυτό που παραμένει πιθανό είναι ο τρόπος με τον οποίο καθένας επιλέγει να νοηματοδοτήσει και να ερμηνεύσει την ύπαρξη-με-το-ρίζιμο. Τα γεγονότα που προκύπτουν πολλές φορές δεν είναι

απότοκος δικής μου επιλογής. Ο τρόπος όμως που τα βιώνω και επομένως υπάρχω σε σχέση με αυτά είναι απόρροια προσωπικής οικοδόμησης νόηματος. Εναπόκειται στον καθένα προσωπικά να προσδώσει ένα ορισμένο νόημα σε κάθε εμπειρία.

Με τον ίδιο τρόπο, τα μέλη της υπο διερεύνηση οικογένειας αποτελούν ο καθένας ξεχωριστά ένα «εδώ-να-είναι» που ερμηνεύει, νοηματοδοτεί και αντιλαμβάνεται την προσωπική του ύπαρξη στην εκάστοτε κατάσταση που βιώνει. Παράλληλα, προσδιορίζονται και ως «εν-τω-κόσμο-είναι», που σημαίνει ότι η διεργασία της ερμηνείας εκφράζεται και κατά την αλληλεπίδρασή τους με-τους-άλλους, εν προκειμένω με την ίδια την πάσχουσα. Η «ριγμένη» συνθήκη που βιώνει κάθε μέλος της συγκεκριμένης οικογένειας είναι η πραγματικότητα της Π.Σ., από την οποία πάσχει η συγγενής τους. Πρόκειται, δηλαδή, για μία κατάσταση που εμφανίζεται πέρα από τις δυνατότητες επιλογής τους και που υπερβαίνει τα όρια του προσωπικού τους ελέγχου. Ωστόσο, η βαρύτητα και το νόημα που δίνουν στο συγκεκριμένο γεγονός, η ερμηνεία του γεγονότος που καθένας τους επιχειρεί, η στάση τους απέναντι σε αυτό, οι αξίες με τις οποίες το επενδύουν, ο αντίκτυπος που έχει σαν κατάσταση στη ζωή τους, δηλαδή, ο τρόπος που επιλέγουν να σχετιστούν με την ασθένεια της συγγενούς τους είναι θέμα επιλογής.

Η «φροντίδα», η «αγωνία» και η «ανεστιότητα»

Όπως προαναφέρθηκε, εμείς οι άνθρωποι, ως «εδώ-να-είναι», «ριχνόμαστε» στον κόσμο, σε μία εποχή, σε έναν χώρο, σε μία κουλτούρα που αφ' ενός δεν επιλέξαμε, αλλά αφ' ετέρου μας καθορίζει. Πρόκειται για έναν κόσμο που δεν μπορούμε να ελέγξουμε, με τον οποίο όμως καλούμαστε να δημιουργήσουμε σχέσεις. Η αλήθεια των πραγμάτων συμπίπτει με το γεγονός ότι σχετίζονται μαζί μας και ότι εμείς μπορούμε να τα «φροντίσουμε» (Mangusta, 2005). Ο Heidegger χρησιμοποιεί την έννοια της φροντίδας (στην γερμανική “sorge”), προκειμένου να αναφερθεί στην ενεργή εμπλοκή με τον κόσμο, την οποία θεωρεί απαραίτητη για κάθε ανθρώπινη δραστηριότητα. Η «φροντίδα», δηλαδή, ως πηγή θέλησης είναι το στοιχείο εκείνο που μας συνδέει με τον κόσμο. Για αυτό το λόγο, το «εν-τω-κόσμο-είναι» (dasein) είναι σε σημαντικό βαθμό «φροντίδα» (sorge) (Dreyfus, 1991).

Παρόλα αυτά, ο συγκεκριμένος όρος, έτσι που τον χρησιμοποιεί ο Heidegger, αναφέρεται με την ευρύτερη έννοια που προσδιορίζει τον τρόπο με τον οποίο καθένας έρχεται σε επαφή με τα πράγματα και «με-τους-άλλους». Δεν περιορίζεται στην δραστηριότητα της περιποίησης που απορρέει από το ενδιαφέρον για τους άλλους. Ο Heidegger διακρίνει δύο είδη φροντίδας (Dunlop, 1994): φροντίδα για τα πράγματα, με την έννοια της ‘μέριμνας’ και φροντίδα για του άλλους με την έννοια της ‘έγνοιας’. Αυτό σημαίνει ότι η εμπειρία καθενός είναι ένα εδώ-να-είναι με τα πράγματα και με τους άλλους και αν το να «φροντίζουμε» είναι η δομή της δικής μας σχέσης με τα πράγματα, το να «νοιαζόμαστε» είναι η δομή της σχέσης μας με τους άλλους. Αυτή η λεπτή διάκριση που επισημαίνει ο Heidegger καθιστά εμφανές ένα είδος φροντίδας που αναγνωρίζει την ύπαρξη των άλλων.

Όπως επισημαίνει ο Noddings (1994), η ‘φροντίδα’ σημαίνει να βγει κάποιος από το δικό του πλαίσιο αναφοράς και να εισέλθει σε εκείνο των άλλων. Όταν φροντίζουμε, σκεφτόμαστε την οπτική γωνία του άλλου, τις ανάγκες του και τις προσδοκίες που έχει από εμάς. Η προσοχή και η σκέψη μας απορροφούνται από το άτομο που δέχεται την φροντίδα και όχι τον εαυτό μας. Το να φροντίζεις δεν σημαίνει το να ενεργείς με βάση προκαθορισμένους κανόνες, αλλά με γνώμονα την στοργή και το ενδιαφέρον για τον άλλον.

Τα μέλη της οικογένειας αναφέρουν πολύ συχνά στη συνέντευξη που έδωσαν την μετατόπιση του ενδιαφέροντος και της προσοχής τους τόσο σε επίπεδο εμπλοκής με τα πράγματα και τις δραστηριότητες της καθημερινότητας (π.χ. επαγγελματική ζωή, καταμερισμός χρόνου), όσο και σε σχέση με την ‘προτεραιότητα’ που έχουν πλέον οι ανάγκες της πάσχουσας. Χαρακτηριστικά, περιγράφεται ότι το ‘κέντρο του κόσμου’ δεν είναι οι ίδιοι και επιλέγουν να διαχειριστούν καταστάσεις με τρόπο που ενδεχομένως να μην συμβαδίζει με τις δικές του ανάγκες και προσδοκίες (π.χ. ανάγκη μοιράσματος της πληροφορίας της διάγνωσης).

Η «φροντίδα» είναι μία έννοια που εκφράζει την προσωπική μας εμπλοκή με τον κόσμο και στον οποίο υπάρχει μία έντονη ανησυχία για τα πράγματα. Αυτό σημαίνει ότι η προθυμία που εκδηλώνουμε για τους άλλους και η αγάπη είναι συναισθήματα αποκαλυπτικά της ύπαρξής μας, καθώς βιώνοντάς τα συνειδητοποιούμε ότι είμαστε ένα «σχέδιο» που προβάλλεται σε κάτι μεγαλύτερο, πέρα του εαυτού μας. Όπως προτείνει η

Dunlop (1994), η «φροντίδα» δεν αντιμετωπίζεται από την φαινομενολογική οπτική ως αυστηρά συμπεριφορική και δεν περιορίζεται σε ένα σύνολο πρακτικών. Αντίθετα, επεκτείνεται σε έναν τρόπο ύπαρξης που τον χαρακτηρίζει η σκέψη και το συναίσθημα, στοιχεία που τροφοδοτούν την δράση, συμπεριλαμβανομένης και της αποφυγής δράσης.

Επομένως, χτίζουμε τις ζωές μας εντός της σφαίρας της «φροντίδας», στο βαθμό που συνεχώς ασχολούμαστε με διαφορετικά πράγματα, συνεχώς προσπαθούμε να μεριμνούμε για αυτά, να νοιαζόμαστε για τους άλλους και συνεχώς ζούμε σε μία κατάσταση ανησυχίας. Αυτός είναι ο τρόπος με τον οποίο κάνουμε τον εαυτό μας να νιώθει σαν στο σπίτι του, στον κόσμο που δημιουργούμε (Gadamer, 1996). Ο φροντιζόμενος κόσμος, ο εαυτός του καθενός στην καθημερινότητα είναι το γνωστό και το οικείο. Τί γίνεται όμως στην περίπτωση που ο κόσμος της καθημερινότητας παύει να μου είναι οικείος; Πότε μπορεί να συμβεί αυτό;

Στη ροή της ύπαρξης είναι δυνατόν να εμφανιστεί με αιφνίδιο τρόπο κάτι που στέκεται στη μέση, σαν εμπόδιο, σαν ενόχληση, σαν απρόοπτο, όπως είναι στην προκειμένη περίπτωση η εμφάνιση της ασθένειας στον άμεσο και στενό οικογενειακό κύκλο. Αυτό το ξένο «πράγμα», όπως πολύ συχνά αναφέρονται στην ασθένεια με ουδέτερο γένος οι συγγενείς της πάσχουσας, έχει «εισβάλλει» ξαφνικά στην καθημερινότητα, διαταράσσει και διασπά την οικειότητα και έχει επιφέρει μία δυσκαμψία σε αυτό που βιώνεται ως αυτονόητο εδώ. Η υγεία πριν την εμφάνιση της ΠΣ θεωρούνταν από τα μέλη της οικογένειας ένα στοιχείο δεδομένο και αυτονόητο. Όπως αναφέρει και η Plager (1994), η υγεία και αυτό που συνιστά στη ζωή όλης της οικογένειας και των μελών της ξεχωριστά, συχνά περνά απαρατήρητο μέχρι το σημείο όπου η ασθένεια προκύπτει ως αποδιοργανωτικό γεγονός, ώστε να φέρει το νόημα της υγείας στο προσκήνιο.

Πρόκειται για μία εμπειρία απέναντι στην οποία τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να μην αισθάνονται άνετα και δημιουργείται η αίσθηση του ανοίκειου, του «δεν-νιώθω-πλέον-στο-σπίτι-μου». Η ΠΣ είναι ο παράγοντας που θέτει όρια και περιορισμούς στην καθημερινότητα, αλλά και στην ίδια την σκέψη που αφορά τα σχέδια για το μέλλον. Η αβεβαιότητα που την συνοδεύει σε σχέση με το τί μπορεί να επακολουθήσει στο μέλλον είναι εκείνη που δημιουργεί το αίσθημα της ανασφάλειας και του «ανέστιου στον πρίγυρο των οικείων πραγμάτων» (Heidegger, 2009). Έτσι, η διάθεση που απορρέει από την αίσθηση της ανεστιότητας, του «δεν-νιώθω-πλέον-στο-σπίτι-μου» εμπεριέχει έντονη

αγωνία. Όμως, από την άλλη, η αίσθηση αποξένωσης όσον αφορά τον κόσμο που μας παρουσιάζει ξαφνικά τα όρια του δικού μας εδώ-να-είναι είναι ακριβώς το «άγχος» που δείχνοντας στον άνθρωπο τα όρια του δικού του είναι, του προτείνει το άνοιγμα προς κάτι άλλο (Mangusta, 2005).

Αυθεντικότητα και μη-αυθεντικότητα

Η αγωνία από τη μία, διαμορφώνει την πραγματικότητα της ανεσιτότητας, ενώ από την άλλη αποτελεί τον κόμβο για το άνοιγμα προς κάτι καινούργιο σε επίπεδο εμπειρίας. Πρόκειται για ένα είδος οντολογικής ναυτίας, κατά τον Jonathan Ree (2004), που αναρριχάται κάθε φορά που καθένας μας πλησιάζει στην κατανόηση της έμφυτης αστάθειας της ύπαρξής μας και είναι αυτή που προσδιορίζει την βασιλική οδό προς την γνησιότητα ή την αυθεντικότητα. Η «αυθεντικότητα» του Heidegger αναφέρεται στην ικανότητα που χαρακτηρίζει καθέναν από εμάς να οικειοποιείται και να «ενσωματώνει» το εδώ-να-είναι, το οποίο παρουσιάζεται ως δικό μας. Ανοίγομαι στην εμπειρία της ύπαρξης σημαίνει ότι οικειοποιούμαι την εν λόγω εμπειρία, υπό την έννοια ότι εκφράζει την ιδιαίτερη σχέση μου με το Είναι (Spinelli, 2005). Με άλλα λόγια, η εμπειρία αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ύπαρξης μου και όχι κάτι που αποσυνδέεται από αυτήν. Αυτό σημαίνει ότι έρχομαι αντιμέτωπος με την κατανόηση του δικού μου «ρόλου» σε ό,τι συνεπάγεται για μένα το βίωμά μου και επομένως η ύπαρξη, δηλαδή, συμμετέχω και εμπλέκομαι σε αυτήν. Η αυθεντικότητα περιλαμβάνει τη συνείδηση της αστάθειας και της ρευστότητας και ενσωματώνει το ολότελα ανοίκειο με διάθεση να το μετασχηματίσει σε κάτι καινούργιο.

Από την άλλη, υπάρχει και ένας άλλος τρόπος ύπαρξης που προσδιορίζεται από την έλλειψη αυθεντικότητας. Συνήθως το συγκεκριμένο μοτίβο εμφανίζεται όταν ένα ερέθισμα ή ένα γεγονός διαταράσσει αυτό που μέχρι στιγμής βίωνα ως ισορροπία και που ήταν μέχρι τώρα πλήρως οικείο. Έτσι, αυτό που μπορώ να επιλέξω ως ερμηνεία είναι ότι δεν εμπλέκομαι προσωπικά με αυτό που μου συμβαίνει, μπορώ κάλλιστα να απορρίψω την εμπειρία με το να αρνηθώ ότι είναι δική μου. Ως μη αυθεντικό ον ερμηνεύω τον εαυτό μου ή και τον κοντινό νοσούντα συγγενή μου ως «αντιδρόν θύμα» της εμπειρίας. Ίσως και

αυτός είναι ο λόγος που η ίδια η ασθένεια αναφέρεται και ως «πάθηση», σαν ένα ατυχές συμβάν που έπληξε την ασθενή, αλλά και όλη την υπόλοιπη οικογένεια.

Η άρνηση οποιουδήποτε νοήματος που μπορεί να ενέχει η συγκεκριμένη εμπειρία της ΠΣ στον κόλπο της οικογένειας, και που εκφράζουν ορισμένα μέλη της οικογένειας, τους θέτει σε έναν τρόπο ύπαρξης ανεξάρτητο από ό,τι υπάρχει για τους ίδιους (π.χ. «δεν βλέπω κάποιο νόημα για μένα σε αυτή την εμπειρία»). Η συγκεκριμένη μη αυθεντική στάση βοηθά ενδεχομένως στο να περιοριστεί το δυσάρεστο αυτό βίωμα ή ακόμα και να αποσυνδεθεί το νόημα που μπορεί να έχει για τους ίδιους η συγκεκριμένη εμπειρία, ενώ ταυτόχρονα μπορεί να αποτελεί μία τόσο δυσάρεστη κατάσταση για την συγγενή τους.

Για τον Heidegger, τόσο η αυθεντικότητα όσο και η μη αυθεντικότητα αποτελούν ανθρώπινα δεδομένα της ύπαρξης και είναι πολύ πιθανό ότι γίνονται συνεχείς μεταβάσεις από τον ένα τρόπο ύπαρξης στον άλλο. Η διαπίστωση αυτή μπορεί να γίνει και μέσα από το ίδιο το περιεχόμενο των συνεντεύξεων όπου τα μέλη της οικογένειας από τη μία αρνούνται το νόημα της εμπειρίας, ενώ από την άλλη αναφέρουν έντονα το αίσθημα της ανεσιτότητας και την επιρροή που ασκεί η παρουσία της ασθένειας σε εκείνους. Συνήθως, αυτή η συνεχής μετατόπιση της στάσης απέναντι στο βίωμα συμβαίνει με τον αντίκτυπο δραματικών ή καθοριστικής σημασίας γεγονότων, όπως είναι η συγκεκριμένη απειλητική και χρόνια ασθένεια, που κατά κάποιο τρόπο κλονίζει τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν και οι ίδιοι οι συγγενείς τον κόσμο.

Η αυθεντική ή μη αυθεντική τοποθέτηση απέναντι στα πράγματα πιθανότατα να σχετίζεται με τον τρόπο «αφομοίωσης» και «ενσωμάτωσης» της ίδιας της εμπειρίας και το άνοιγμα προς κάτι καινούργιο να είναι αντίστοιχα η διαδικασία της προσαρμογής στη νέα πραγματικότητα της ασθένειας. Σύμφωνα με τον Piaget, κάθε αλληλεπίδραση με τον κόσμο προϋποθέτει τις συμπληρωματικές διαδικασίες της αφομοίωσης (δηλ, της αντιμετώπισης των προερχόμενων από τον κόσμο ερεθισμάτων μέσω των δομών που διαθέτει το άτομο τη δεδομένη στιγμή) και της προσαρμογής (δηλ, της τροποποίησης των δομών του ατόμου ανάλογα με τα εκάστοτε προερχόμενα από τον κόσμο ερεθίσματα). Ενδεχομένως, η «άλλη λογική», «οπτική γωνία των πραγμάτων», η «ενσωμάτωση της διακριτικής ανησυχίας» και η στάση «*go with the flow*» να αποτελούν δείγματα του ανοίγματος προς αυτή την κατεύθυνση.

Η υγεία, η ασθένεια, ο νους και το σώμα

Η υγεία είναι μία κατάσταση που γίνεται αντιληπτή ως κάτι αυτονόητο για το οποίο δεν χρειάζεται κανείς να σκεφτεί. Ο Gadamer (1996) αναφέρει ότι η υγεία «κρύβεται». Αυτό, δηλαδή, που βιώνουμε ως καλή υγεία συνεχώς μας διαφεύγει, με αποτέλεσμα η συνειδητή μας αυτεπίγνωση να παραμένει στο παρασκήνιο. Η υγεία εκδηλώνεται ως μία γενική αίσθηση ευεξίας που μας επιτρέπει να είμαστε ανοιχτοί σε νέα πράγματα, έτοιμοι να επιδοθούμε σε νέα εγχειρήματα και να μην δίνουμε σχεδόν καθόλου σημασία στις απαιτήσεις και την καταπόνηση που συναντάμε. Αυτό σημαίνει ότι δεν υφίσταται μία αυξανόμενη ανησυχία για οποιαδήποτε διακύμανση μπορεί να προκύψει σε σχέση με την φυσική μας κατάσταση.

Υπάρχουν συγκεκριμένες πλευρές που καλύπτονται ακριβώς λόγω της φύσης της υγείας που θεωρείται δεδομένη. Όπως προκύπτει μέσα από τις αφηγήσεις των μελών της οικογένειας η υγεία περνούσε απαρατήρητη μέχρι το σημείο όπου η ΠΣ, ως αποδιοργανωτικό γεγονός, εμφανίστηκε και έφερε το νόημα της υγείας στο προσκήνιο. Ο Baron (1985) επισημαίνει ότι η υγεία είναι η κατάσταση της μη συνειδητής ύπαρξης του εαυτού, που η ασθένεια κλονίζει. Η καθημερινή βιωμένη εμπειρία ήρθε σε ρήξη (*«έφερε τα πάνω-κάτω»*, *«ουρανός σφοντύλι»*, *«κεραυνός εν αιθρία»*) όταν έγινε γνωστή η διάγνωση της ασθένειας. Είναι σε αυτή την κατάσταση της ρήξης που τα μέλη καλλιέργησαν τη δυνατότητα ενδοσκόπησης, ώστε να κατανοήσουν την ‘δεδομένη’ υγεία και να εκτιμήσουν με βιωματικό πλέον τρόπο τη σημασία της.

Ο τρόπος με τον οποίο καθένας αντιλαμβάνεται είτε την υγεία, είτε την ασθένεια ενδεχομένως να διαφωτιστεί περαιτέρω από το πώς γίνεται αντιληπτή η σχέση μεταξύ νου και σώματος. Η φαινομενολογική ιδέα του ατόμου περιλαμβάνει μία θεώρηση του σώματος που διαφοροποιείται θεμελιωδώς από την Καρτεσιανή οπτική του σώματος ως αντικείμενο κτήσης που διαχωρίζεται από τον νου ή την ψυχή. Η φράση το «σώμα και η ενσωμάτωση» (the body and embodiment), όπως και «το ζωντανό σώμα και η ζωή» εκφράζει την απόλυτη αδυναμία διαχωρισμού μεταξύ του ζωντανού σώματος και της ίδιας της ζωής (Gadamer, 1996). Με βάση τη φαινομενολογική θεώρηση είμαστε οι ίδιοι ενσωματωμένοι παρά έχουμε ένα σώμα (Leonard, 1994). Αυτό σημαίνει ότι το σώμα συνδέεται άμεσα με την ίδια την ύπαρξη καθώς δίνει μία απτή δράση του εαυτού στον

κόσμο. Ίσως ο Αριστοτέλης να είχε δίκιο όταν αναφέρει ότι η ψυχή δεν είναι τίποτε άλλο από τον ζωντανό χαρακτήρα του σώματος (Gadamer, 1996).

Σύμφωνα με τον Merleau-Ponty (1962, 1964), η συνείδηση είναι μία αισθητηριακή επίγνωση και απάντηση στο περιβάλλον. Η συνείδηση είναι η ύπαρξη, δεν πρόκειται για ένα εσωτέρο τμήμα ή μία εξωτερική εμπειρία. Είναι η ύπαρξη στον κόσμο μέσω του σώματος. Η ενότητα νου και σώματος γίνεται ένα μέσο του ίδιου του βιώματος και κατ' αυτό τον τρόπο εξαλείφεται η ιδέα του υποκειμενικού και αντικειμενικού κόσμου. Ο κόσμος είναι αναγνωρίσιμος μόνο μέσα από την υποκειμενικότητα του είναι-μέσα-στον-κόσμο. Η αντικειμενικότητα ως αναζήτηση για εγκυρότητα και αξιοπιστία εξαρτάται από την αναγνώριση της σχέσης μεταξύ νου και σώματος, υποκειμένου και αντικειμένου και η γνώση ότι ο,τιδήποτε γίνεται γνωστό επέρχεται μέσω της συνείδησης.

Επομένως, φαίνεται ότι η σχέση μεταξύ νου και σώματος χαρακτηρίζεται από μία δυναμική συσχέτιση που τα καθιστά στην ουσία στοιχεία αδιαχώριστα μεταξύ τους. Κάθε απόπειρα αντικειμενικοποίησης του ενός χωριστά από το άλλο οδηγεί σε μία αποσπασματική κατανόηση της ίδιας της ύπαρξης. Το ερώτημα που ανακύπτει είναι πώς βιώνουν τα μέλη της οικογένειας την ασθένεια της πάσχουσας αναφορικά με την προβληματική της σχέσης μεταξύ νου και σώματος;

Μέσα από το περιεχόμενο των συνεντεύξεων φαίνεται να προκύπτει ότι η ΠΣ βιώνεται από τα μέλη της οικογένειας ως μία εξωτερική ολότητα που αντιμετωπίζεται χωριστά σε σχέση με το σώμα της πάσχουσας. Με αυτό τον τρόπο, υπάρχει μία σχέση μεταξύ εαυτού και σώματος που την χαρακτηρίζει η έλλειψη εμπιστοσύνης και η αντιπαλότητα. Για αυτόν ακριβώς τον λόγο, η ίδια η ΠΣ παραπέμπει αρκετά συχνά στην ιδιότητα του 'εισβολέα'. Ο Gadamer (1996) αναφέρει ότι ακόμα και όταν λέμε ότι έχουμε επιτύχει να αυθεντέψουμε ή να ελέγξουμε μία ασθένεια, είναι σαν να την διαχωρίζουμε από το ίδιο το άτομο που την έχει. Η ασθένεια αντιμετωπίζεται σαν μία ανεξάρτητη ύπαρξη, την οποία πρέπει να προσπαθήσουν ο καθένας με τον δικό του τρόπο να βοηθήσουν στο να την καταστρέψουν.

Στη συγκεκριμένη στάση του «σώματος ως αντικειμένου» (Benner, 1994), η ασθένεια και το σώμα είναι ο «άλλος», που σημαίνει ότι πρόκειται για κάτι που δεν είναι ο εαυτός, μία εξωτερική ολότητα που τόσο οι ίδιοι ως φροντιστές, όσο και η πάσχουσα θα πρέπει να ελέγξουν. Για να μπορέσουν ως οικογένεια να προσαρμοστούν στην ασθένεια

σημαίνει ότι θα χάσουν κάποιες μάχες, δηλαδή, να κάνουν κάποιες παραχωρήσεις στην ασθένεια, ώστε να υπάρξει ένας εφικτός έλεγχος της κατάστασης. Η μακρόχρονη χρήση φαρμάκων που επιβάλλει η χρόνια φύση της ΠΣ δεν μπορεί να γίνει από τους ίδιους εύκολα αποδεκτή. Παράλληλα, όμως αποτελεί μία πηγή ελπίδας.

Από την άλλη πλευρά, εκδηλώνεται μία στάση που συσχετίζεται πιο στενά με τον νου, τη δύναμη της θέλησης και τον προσωπικό έλεγχο. Η συγκεκριμένη τοποθέτηση γίνεται εμφανής μέσα από τις αναφορές στον θετικό τρόπο σκέψης που νιώθουν ότι καλούνται να υιοθετήσουν τόσο οι ίδιοι, όσο και η ίδια η ασθενής. Επιπλέον, εκφράζεται η ανησυχία ότι η συναισθηματική πίεση και το στρες που υφίσταται η ασθενής μπορεί να υπερβούν τα όρια των ψυχικών της αντοχών, με αποτέλεσμα να επιδεινωθεί η εξέλιξη της ασθένειάς της («μπορεί να φυτιλιάσει και να αρπαχτεί»). Η ίδια η ασθενής εκτιμάται σε ορισμένες περιπτώσεις ότι υπερτιμά τις σωματικές της δυνάμεις κι έτσι οποιαδήποτε επιδείνωση ενδεχομένως να απορρέει και από την λανθασμένη κρίση που έχει για τα όρια του εαυτού της. Η απάντηση των ίδιων των συγγενών απέναντι στην υπερτίμηση των ορίων εκφράζεται μέσα από τον ρόλο του 'γονέα', του 'προστάτη', ακόμα και του 'φύλακα' που προσπαθεί να ελέγξει με όποια μέσα διαθέτει την κατάσταση.

Η συγκεκριμένη στάση συνδέεται με ένα είδος «ψυχολογικού ντετερμινισμού» (Benner, 1994) που παραπέμπει σε μία αντίληψη ότι ο νους δεν μπορεί να ελέγξει το σώμα, επιτρέποντας στην αρρώστια να εμφανιστεί. Η Susan Sontag (1991) επισημαίνει ότι υπάρχει η ιδέα ότι η νόσος εκφράζει τον χαρακτήρα και επεκτείνεται μέχρι τον ισχυρισμό ότι ο χαρακτήρας προκαλεί τη νόσο, επειδή δεν έχει εκφράσει τον εαυτό του. Το πάθος μετακινείται προς τα μέσα, προσβάλλοντας και καταστρέφοντας τα βαθύτερα κυτταρικά κοιλώματα.

Η Benner (1994) αναφέρει ότι τόσο η στάση του «σώματος ως αντικειμένου» στο οποίο επιτίθεται η ασθένεια, όσο και η στάση του «ψυχολογικού ντετερμινισμού» αποτελούν τις δύο πλευρές του ίδιου νομίσματος. Η επιθυμία για έλεγχο του νου ή της σκέψης, έρχεται ως φυσικό επακόλουθο της πεποίθησης ότι ο νους είναι η πηγή της ασθένειας. Παρόλα αυτά, ο τρόπος με τον οποίο θα μπορέσει ο καθένας να ασκήσει τον έλεγχο δεν είναι κάτι σαφές. Αφ' ετέρου η ΠΣ, ως πάθηση ή ένα άτυχο συμβάν που εισβάλλει στο σώμα, του προσδίδει μία μηχανική ιδιότητα, ένα αντικείμενο που έχει υποστεί βλάβη και χρειάζεται επιδιόρθωση. Η μεταστροφή από τη μία στάση στην άλλη,

διαμορφώνει και αντίστοιχες στρατηγικές αντιμετώπισης που χαρακτηρίζονται είτε από την επαγρύπνιση, είτε από το προσωπικό αίσθημα της ανημπόριας.

Τόσο η ιδέα της πλήρους υποκειμενικότητας όπου ο εαυτός δεν μπορεί να ελέγξει το σώμα και ωθείται προς την ασθένεια, όσο και η ιδέα της ασθένειας ως μία αποτυχία που υπέστη η μηχανή του σώματος φέρουν και οι δύο μία δόση αλήθειας. Ωστόσο, καμμία από αυτές τις δύο οπτικές δεν επιτρέπει έναν ενδιάμεσο χώρο όπου η ενσωματωμένη εμπειρία περιλαμβάνει παράλληλα την σχέση με τους άλλους σε οικογενειακό, κοινωνικό και ακόμα ευρύτερα σε περιβαλλοντικό επίπεδο. Στην ουσία οι δύο αυτές οπτικές δεν περιγράφουν τον τρόπο με τον οποίο το σώμα μπορεί να βιωθεί ως ενιαίο και αναπόσπαστο τμήμα του εαυτού. Η έννοια της εμπειρίας ως 'ενσωμάτωση' προσφέρει τη δυνατότητα να γίνει ακόμα και η ίδια η ασθένεια αποδεκτή ως άλλη μια έκφανση της πραγματικότητας που εκφράζεται και ενυπάρχει ως αναφαίρετο κομμάτι του εαυτού.

Συμπεράσματα

Με βάση την ερμηνευτική ανάλυση φαίνεται ότι η παρουσία της Π.Σ. μπορεί να επηρεάσει τα μέλη μίας οικογένειας ενώ η διάγνωση είναι ακόμα πρόσφατη, η λειτουργικότητα του ασθενούς είναι καλή και η εκδήλωση των συμπτωμάτων είναι ήπιας μορφής. Τα ευρήματα μπορούν να δώσουν το έναυσμα για την διεξαγωγή περισσότερων ερευνών σχετικά με το βίωμα των υγιών συγγενών. Με αυτόν τον τρόπο, οι επαγγελματίες υγείας έχουν τη δυνατότητα να κατευθύνουν τις πρακτικές τους σε επίπεδο πρόληψης και ταυτόχρονα να είναι ανοιχτοί σε κάθε δυσκολία ή ανησυχία που μπορεί να απασχολεί τα μέλη της οικογένειας.

Περιορισμοί έρευνας

Δεδομένου του μικρού δείγματος τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δεν μπορούν να γενικευτούν στον ευρύτερο πληθυσμό. Η ερμηνευτική φαινομενολογία ως ερευνητική μέθοδος αποσκοπεί στο να κατανοήσει και όχι να δώσει εξηγήσεις και να καταλήξει σε οριστικά και γενικεύσιμα συμπεράσματα (Spinelli, 2005). Επομένως,

αναζητά νοήματα και όχι γεγονότα. Το βασικό ζήτημα προς διερεύνηση είναι η ύπαρξη όπως βιώνεται από τον άνθρωπο (Heidegger, 1962). Ο τρόπος με τον οποίο κάποιος θα βιώσει την εμπειρία μίας χρόνιας ασθένειας από την πλευρά του στενού συγγενή του πάσχοντος δεν καθορίζεται από καθολικές αρχές σε επίπεδο συναισθημάτων και συμπεριφοράς, αλλά αποτελεί προσωπική υπόθεση του καθενός. Στην ουσία δεν υπάρχει μία αντικειμενική αλήθεια που να προσδιορίζει ένα πρότυπο βάσει του οποίου νοηματοδοτεί και αντιδρά κάθε άνθρωπος σε μία ορισμένη κατάσταση. Το ίδιο γεγονός μπορεί να διακινήσει διαφορετικές αντιδράσεις σε επίπεδο συναισθήματος, συμπεριφοράς και αντίληψης ανάμεσα σε διαφορετικούς ανθρώπους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Anderson, R. and Bury, M. (eds) (1988) *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.
- Baron, R. (1985). An introduction to medical phenomenology: I can't hear you while I'm listening. *Annals of Internal Medicine*, 103, 606-611.
- Benner, P. (1985). *Quality of life: A phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science*. ANS: Advances in Nursing Science: 8(1): 1-14
- Benner, P. (1994). *The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices*. In: Benner (Ed.) *interpretive phenomenology*. Thousand Oaks, CA: Sage, (pp. 99-127).
- Benner, P., Wrubel, J (1989). *The primary of caring. Stress and coping in health and illness*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.
- Bushe, M. (2008). *Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis*. American Association of Neuroscience Nurses, vol. 40, 25-34.
- Chesla, C. (1995). Hermeneutic phenomenology: an approach to understanding families. *Journal of Family Nursing*, 1(1): 68-78.
- Chesla, C. (2005). *Nursing science and chronic illness: Articulating suffering and possibility in family life*. *Journal of Family Nursing*, 11(4), 371-387.
- Cirlot, J.E. (1995). *Το λεξικό των συμβόλων*. Εκδόσεις Κονιδάρη.
- Clare, A.W.C. (1990). The psychological aspects of disability, paper presented to the *Annual Conference and Scientific Symposium of the International Federation of Multiple Sclerosis Societies*, Dublin, Ireland.
- Cohn, (2002). *Heidegger and the Roots of Existential Therapy*. London: Continuum.
- Coleman, J., Rath, L., & Carey, J. (2001). Multiple sclerosis and the role of MS nurse consultant. *Australian Nursing Journal*, 9, CU1 – CI4.
- Courts, N., Newton, A., & McNeal, L. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37, 20-27.
- Courts, N., Buchanan, E.M., & Werstlein, P.O. (2004). Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36, 42-47.

- Cyrułnik, B. (2008). *Της σάρκας και της ψυχής*. Αθήνα: Κέλευθος.
- Dreyfus, H. L. (1991). *Being-in-the-world: A commentary On 'Being and time', Division I*. Cambridge: MIT Press.
- Dreyfus, H. L., & Dreyfus, S. E., with Athanasiou, T. (1986). *Mind over machine: The power of human intuition and expertise in the era of computer*. New York: Free Press.
- Dunlop, M. J. (1994). *Is a science of caring possible?* In: Benner (Ed.) *interpretive phenomenology*. Thousand Oaks, CA: Sage, (pp. 27 – 41).
- Gadamer, H.G. (1996). *The enigma of health: the art of healing in a scientific age*. Stanford: University Press.
- Guignon, C. B. (1983). *Heidegger and the problem of knowledge*. Indianapolis: Hackett.
- Hainsworth, MA. (1996). Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis. *J Psychosoc Nursing*, 34, 36-40.
- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. (J Macquarrie & E. Robinson, Trans.). New York: Harper & Row. (Original work published 1927).
- Heidegger, M. (2009). *Η έννοια του χρόνου*. Αθήνα: Ποές.
- Holland, N., & Northrop, D. (2006). *Young adults with multiple sclerosis: Management in the home*. *Home Healthcare Management and Practice*, 18(3), 186-195.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 827 – 836.
- Kuyper, M.B., & Wester, E., (1998). In the shadow: The impact of chronic illness on the patients partner. *Qualitative Health Research*, 8 (2), 237 – 253.
- Langner, SR. (1995). Finding meaning in caring for elderly relatives: loss and personal growth. *Holist Nursing Practice*, 9, 75-84.
- Lazarus, RS, Launier, R (1978): Stress-related transactions between person and environment, in Pervin L, Lewis M (eds): *Perspectives in Interactional Psychology*. New York, Plenum Press (pp 287 – 327).
- Leonard, V. W. (1994). A Heideggerian phenomenological perspective on the concept of person. In: Benner (Ed.) *interpretive phenomenology*. Thousand Oaks, CA: Sage, (pp. 43 – 63).

- Liddell & Scott (1901 1^{ος} τ., 1902 2^{ος} τ., 1904 3^{ος} τ., 1906 4^{ος} τ.). μέγα Λεξικόν της Ελληνικής Γλώσσης. Εκδόσεις Α. Κωνσταντινίδου, Αθήνα.
- Mangusta, Z. (2005). *Το φιλιπεράκι των φιλοσόφων*. Αθήνα: Μοντέρνοι Καιροί.
- McKeown, L., Porter-Armstrong, A., & Baxter, G. (2004). Caregivers of people with multiple sclerosis: Experiences of support. *Multiple sclerosis, 10*, 219 – 230.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception* (C.Smith, Trans.). London: Routledge & Kegan Paul.
- Merleau-Ponty, M. (1964). *Primacy of perception and other essays*. Northwestern University Press, Evanston, IL.
- Noddings, M. (1984). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Munhall, Pl. (1994). *Revisioning phenomenology: Nursing and health Science research*. New York: National League for Nursing Press.
- Mishler, E.G. (1986). *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge: M.A.: Harvard University Press.
- Ohman, M. & Soderberg, S. (2004) The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 14*(3), 396–410.
- Plager, K., (1994). Hermeneutic Phenomenology: A methodology for family health and health promotion study in nursing. In: Benner (Ed.) *interpretive phenomenology*. Thousand Oaks, CA: Sage, (pp. 65 – 83).
- Ree, J. (2004). *Heidegger*. Αθήνα: Ενάλιος.
- Pakenham, K. (2008). *The nature of sense making in caregiving for persons with multiple sclerosis*. *Disability and Rehabilitation, 30*(17): 1263-1273.
- Scheinberg, L. (Ed.). (1985). *Multiple sclerosis: A guide for patients and their families* (5th ed.) New York: Raven.
- Sontag, S. (1993). *Η νόσος ως μεταφορά*. Αθήνα: Ύψιλον.
- Spinelli, E. (2005). *The interpreted world: an introduction to phenomenological psychology*. London: Sage Publications.
- Taylor, C. (1985). *Philosophical papers* (2 vol). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

- Vouzavali J. D. Foteini (2008). "Phenomenological investigation of the therapeutic interpersonal relationship between nurses and critically ill patients". PhD Thesis. National and Kapodistrian University of Athens Faculty of Nursing. [Greek Translation].
- Walters, A.J. (1995a). *A Heideggerian hermeneutic study of the practice of critical care nurses*. *Journal of Advanced Nursing* 21, 492 – 497.
- Weinsheimer J. (1991) *Philosophical Hermeneutics and Literary Theory*. New Haven, CT, Yale.
- White, M. & Epston, M. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Petersen, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20, 649-654.