

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Τ.Ε.Ι. ΗΠΕΙΡΟΥ  
ΣΧΟΛΗ Σ.Ε.Υ.Π  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
“ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ”

**«Κατανοώντας σε βάθος τις αντιλήψεις ατόμων με  
ειλεοστομία για το σωματικό είδωλό τους»**

**ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ**  
ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΔΙΓΩΝΗΣ (BSc, RN.)

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ**  
Δρ. ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΜΑΝΤΖΟΥΚΑΣ

Μεταπτυχιακή Εργασία υποβληθείσα για την εκπλήρωση των προϋποθέσεων απονομής  
Μεταπτυχιακού τίτλου του πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Η παρούσα εργασία υπεβλήθη ως μέρος των υποχρεώσεων για την απονομή του μεταπτυχιακού διπλώματος ειδίκευσης του Διατμηματικού Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Νοσηλευτική Παθολογία» και παρουσιάστηκε στην Τριμελή Επιτροπή αποτελούμενη από τους:

1. Στέφανο Μαντζούκα, Αναπληρωτή Καθηγητή, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Ηπείρου
2. Μαίρη Γκούβα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Ηπείρου
3. Πέτρο Πετρική, Επίκουρο Καθηγητή Ψυχιατρικής, Τμήμα Ιατρικής, Παν/μιο Ιωαννίνων

.....

**Στέφανος Διγώνης**

Πτυχιούχος Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Ηπείρου (Ιωαννίνων)

© 2017 - Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον επιβλέπων καθηγητή ή στον συγγραφέα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

---

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

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

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

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

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

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

**Σύνολο:** 345

## ABSTRACT

---

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

**Aim:** The purpose of this study is to investigate in depth the opinions and expectations of patients who have undergone ileostomy. With the ultimate goal of interpretation and a better understanding of human emotions in the environment to which they belong, highlighting the underlying impact on self-image.

**Method and Material:** Data collection was performed by the method of individual semi-structured interview with open-ended questions. The sample consisted of 5 patients who had undergone surgery ileostomy and were selected by purposive sampling. For data analysis was used qualitative methodological approach and specific initial coding «in vivo» and subsequently thematic content analysis.

**Results:** Nine subcategories were created. Each of them also grouped to record six categories. Afterwards, three themes were derived from these categories: a) The soul stressful situation as a specific pattern of perception of self-image, b) The preservation of identity through social support: the imaginary walls of the society towards the patient, c) The subjective feeling of lack of power and lack of attractiveness because of compulsory dependency disease. The ileostomy if it is either permanent or temporary, in addition to the comprehensive physical symptoms, causes serious impact on the mental and social well-being by influencing the way we see the change in the image of the body resulting in their respective limitations in personal and social life. Therefore, the sincere support of people around them can play an important role in their rehabilitation after such surgery. The key is understanding and communication.

**Conclusion:** The reaction of a patient to his disease can be influenced by many variables, including the way that the respective patient sees himself, behaving and thinking. Changes in physical appearance, function and integrity of the body is usually central to the long-term or short-term experience of illness and care.

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

# ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

---

<b>I. ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....</b>	<b>3</b>
<b>II. ABSTRACT .....</b>	<b>4</b>
<b>III. ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....</b>	<b>6</b>
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....</b>	<b>7</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΣΤΟΧΟΣ ΚΑΙ ΣΚΟΠΟΙ .....</b>	<b>9</b>
1.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΩΤΗΣΗ.....	9
1.2 ΑΙΤΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	11
1.3 ΑΝΑΣΤΟΧΑΣΜΟΣ .....	12
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....</b>	<b>14</b>
2.1 ΤΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ & ΣΥΛΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΤΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ.....	14
2.2 ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ .....	15
2.3 ΚΡΙΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ .....	16
2.4 ΤΟ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΚΕΝΟ .....	22
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>23</b>
3.1 ΕΠΙΣΤΗΜΟΛΟΓΙΑ.....	23
3.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ .....	24
3.3 ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΠΤΙΚΗ ΤΕΧΝΙΚΗ.....	25
3.4 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ .....	25
3.5 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ.....	26
3.6 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΧΩΡΟΥ .....	27
3.7 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ .....	27
3.7.1 Κατασκευάζοντας Αποτελεσματικές Ερωτήσεις Συνεντεύξεων.....	29
3.7.2 Η Προετοιμασία για την Συνέντευξη.....	30
3.7.3 Πιλοτική Εφαρμογή.....	31
3.8 ΗΘΙΚΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	32
3.9 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ .....	33
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....</b>	<b>37</b>
4.1 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΘΕΜΑΤΙΚΩΝ ΕΝΟΤΗΤΩΝ.....	37
4.1.1 Η ψυχοπνευματική κατάσταση ως συγκεκριμένο πρότυπο αντίληψης της αυτοεικόνας.....	37
4.1.2 Η διατήρηση της ταυτότητας μέσω της κοινωνικής υποστήριξης: Τα νοητά τείχη της κοινωνίας απέναντι στον ασθενή.....	39
4.1.3 Η υποκειμενική αίσθηση της μη ύπαρξης δύναμης καθώς και ελλιπούς ελκυστικότητας λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης από την ασθένεια .....	44
4.2 ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ .....	48
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ .....</b>	<b>49</b>
5.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ .....	49
5.2 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ .....	56
5.3 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ .....	58
<b>6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....</b>	<b>60</b>
<b>7. ΛΙΣΤΑ ΠΑΡΑΠΟΜΠΩΝ .....</b>	<b>63</b>
<b>8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....</b>	<b>73</b>
I. Ερωτήσεις συνεντεύξεων & επεξήγηση.....	73
II. Δείγμα ενημερης συγκατάθεσης .....	74
III. Ερευνητικό Πρωτόκολλο .....	75
IV. Η διαδικασία ανάλυσης περιεχομένου (Content analysis) .....	77
V. Κλίμακα που αφορά την εικόνα του σώματος.....	78
VI. Rolfé's model for reflective practice .....	78

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

---

Η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων σε σύμπραξη με το ΤΕΙ Ηπείρου με τίτλο “Νοσηλευτική Παθολογία”.

Μετά την ολοκλήρωση αυτής της επίπονης αλλά τόσο εποικοδομητικής προσπάθειας, θα ήθελα να ευχαριστήσω όσους με βοήθησαν κατά τη διάρκεια εκπόνησης της εργασίας. Αρχικά ευχαριστώ τον κ. Επαμεινώνδα Τσιάνο Διευθυντή του ΜΠΣ που με δέχτηκε. Οφείλω ακολούθως, να ευχαριστήσω τον Αναπληρωτή Καθηγητή Δρ. Μαντζούκα Στέφανο, ο οποίος ανέλαβε την επίβλεψη αυτής της εργασίας, καθοδηγώντας με αρμονικά από το πρώτο μέχρι το τελικό της στάδιο. Ήταν κοντά σε αυτή τη δύσκολη προσπάθεια, διατηρώντας αμείωτο το ενδιαφέρον του καθ' όλη την πορεία της εργασίας.

Θα ήθελα ακόμη να αναφερθώ και στα υπόλοιπα μέλη που συνέβαλαν στη δημιουργία ενός ιδανικού κλίματος δημιουργικότητας και συνεργατικότητας. Η Μαρία Ζήση δεν παρέλειπε να μου υπενθυμίζει ευγενικά ότι τα χρονικά περιθώρια μιας μεταπτυχιακής εργασίας είναι πεπερασμένα. Η Νεφέλη Ρίζου, πέρα από κάποια πολύτιμη βοήθεια σχετικά με την κωδικοποίηση, ήταν αυτή που μου έμαθε να φτιάχνω τον ολικά βέλτιστο καφέ.

Πιστεύω ότι θα ήταν μεγάλη παράλειψή μου αν ξεχνούσα ένα ακόμη πρόσωπο, το οποίο αν και δεν είχε ανάμιξη στην εργασία αυτή, έχει συμβάλει σημαντικά στην έως τώρα πορεία μου. Η Έφη Γιάγκου υπεύθυνη Καρδιολογικής του ΠΓΝΙ, όχι μόνο με μύησε στον μαγικό κόσμο της Νοσηλευτικής, αλλά μου παρείχε την ευκαιρία για μια πρώτη ματιά πάνω σε αυτό το εξαιρετικά ενδιαφέρον επιστημονικό αντικείμενο.

Ευχαριστώ τους φίλους μου που χωρίς την ψυχολογική τους στήριξη δεν θα τα είχα καταφέρει. Νίκο, Ζαχαρία, Χρήστο και Θοδωρή σας ευχαριστώ.

Ολοκληρώνοντας θα ήθελα να απευθύνω ένα μεγάλο ευχαριστώ αλλά και την απεριόριστη ευγνωμοσύνη στους γονείς μου Ευριπίδη Διγώνη & Ευαγγελία Σιάκα, την αδελφή μου Σοφία, τον γαμπρό μου Στράτο, για την ολόψυχη αγάπη και υποστήριξή τους όλα αυτά τα χρόνια.

Αφιερώνεται στην Αναστασία μου, η ηθική υποστήριξη της οποίας ήταν πραγματικά ανεκτίμητη. Πίστεψε σε μένα και με ενθάρρυνε σε κάθε πιθανό στάδιο. Η διαχρονική συμπαράσταση, η υλική αλλά και η ηθική στήριξη των επιλογών μου αποτέλεσε χαρακτηριστικό στοιχείο όλα αυτά τα χρόνια. Με βοήθησε να αναπτύξω ικανότητες που πίστευα πως δεν έχω. Αποδέχθηκε όλες τις επιλογές μου και παρείχε στήριξη όλο αυτό το διάστημα, χωρίς την οποία τίποτα από όσα έχω καταφέρει μέχρι σήμερα δε θα ήταν πραγματικότητα.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

---

**Ο**ι περισσότερες έρευνες στην υγεία είναι εστιασμένες στο τελικό αποτέλεσμα, δηλαδή, προσφέρουν την εμπειρική βάση για άμεσες πρακτικές εφαρμογές.

Καταβλήθηκε ιδιαίτερη προσπάθεια ώστε όχι μόνο να παρουσιάσουμε τα κύρια ερευνητικά ευρήματα με σαφήνεια, αλλά και να χρησιμοποιήσουμε κλινικές περιπτώσεις και παραδείγματα που διασαφηνίζουν τα κύρια σημεία και βοηθούν τον αναγνώστη να εντοπίσει αναλογίες με τις δικές του εμπειρίες. Το ενδιαφέρον μας επικεντρώνεται στο άτομο με ειλεοστομία καθώς η κατανόηση της οπτικής γωνίας αυτού είναι πολύτιμη για όσους εμπλέκονται στην παροχή υπηρεσιών υγείας.

Η μελέτη παρουσιάζει διάφορα ζητήματα που αφορούν την υγεία, όπως αυτά προκύπτουν μέσα από διεπιστημονικές μελέτες. Η ευρυγώνια προσέγγιση που εφαρμόζουμε αφορά τα ψυχοκοινωνικά ζητήματα της υγείας και της ασθένειας, καθώς και τα δεδομένα των νεότερων ερευνών με αντικείμενο τις εμπειρίες της συγκεκριμένης κατάστασης που μελετάται. Στην εργασία ενσωματώνουμε μεθοδολογίες, θεωρίες και θεμελιώδη ζητήματα που προέρχονται από αυτούς αλληλένδετους μεταξύ τους επιστημονικούς κλάδους, επειδή τόσο η δική μας εκπαίδευση και εμπειρία όσο και η φύση του συγκεκριμένου κλάδου είναι σύνθετες.

Η μελέτη καλύπτει επαρκώς ένα μεγάλο εύρος σημαντικών θεμάτων που προσελκύουν το ενδιαφέρον των ερευνητών και των επαγγελματιών υγείας. Στο κεφάλαιο 1 επιχειρούμε να παρουσιάσουμε τον βασικό στόχο και τους σκοπούς τις παρούσας διπλωματικής εργασίας. Πιο συγκεκριμένα, εξετάζεται η επίδραση που ασκούν οι σκέψεις, τα συναισθήματα, τα κίνητρα και οι πράξεις των ανθρώπων που φέρουν ειλεοστομία. Το ενδιαφέρον μας εστιάστηκε ιδιαίτερα στην εμπειρία της καθημερινότητας και τις προσπάθειες των συμμετεχόντων να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που δημιουργεί η τωρινή τους κατάσταση.

Στο δεύτερο κεφάλαιο χρησιμοποιήθηκε η συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση (systematic literature review) περιγράφοντας την αναγκαιότητα της έρευνας.

Στο κεφάλαιο 3 παρουσιάζουμε την ερμηνευτική φαινομενολογία η οποία θεωρήθηκε η πιο κατάλληλη επιστημολογική προσέγγιση και μεθοδολογία, καθώς είναι δυνατόν να κατανοήσει τις κοινωνικές διαδικασίες και διεργασίες κυρίως από την σκοπιά των ατομικών και κοινωνικών υποκειμένων δίδοντας έμφαση στην πολυπλοκότητα και στο πολυδιάστατο της κοινωνικής εμπειρίας. Επίσης, δίνουμε έμφαση στην επιλογή των συμμετεχόντων όπου χρησιμοποιήθηκε το δείγμα σκοπιμότητας (purposive sampling). Μετέπειτα, το ενδιαφέρον μας εστιάζεται στον τρόπο συλλογής των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν εις βάθος συνεντεύξεις (in depth interview).

Στο τέταρτο κεφάλαιο καταδεικνύονται τα αποτελέσματα της έρευνας με τη δημιουργία τριών θεματικών ενοτήτων οι οποίες είναι: α) η ψυχοπιεστική κατάσταση ως συγκεκριμένο πρότυπο αντίληψης της αυτοεικόνας, β) η διατήρηση της ταυτότητας μέσω της κοινωνικής υποστήριξης: Τα νοητά τείχη της κοινωνίας απέναντι στο άτομο, και γ) η υποκειμενική αίσθηση της μη ύπαρξης δύναμης καθώς και ελλειπούς ελκυστικότητας λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης από την ειλεοστομία.

Στο κεφάλαιο 5 γίνεται συζήτηση και συσχετισμός των τριών θεματικών ενοτήτων με την ευρύτερη βιβλιογραφία για να καταλήξουμε στην πλήρης σύγκλιση των αποτελεσμάτων σχετικά με τις ψυχολογικές επιπτώσεις, όχι μόνο στο ίδιο το άτομο αλλά και στο περιβάλλον του. Επιπλέον, πραγματοποιείται η απαραίτητη αξιολόγηση της ερευνητικής διαδικασίας. Ο έλεγχος της αξιοπιστίας των δεδομένων έγινε στο στάδιο της πιλοτικής διατύπωσης των ερωτήσεων και της ρύθμισης του ερευνητικού εργαλείου, όπου και διαπιστώθηκε πολύ μεγάλη σύγκλιση ανάμεσα στα αποτελέσματα της πιλοτικής και της κύριας έρευνας με ελάχιστες αποκλίσεις ως προς τη διατύπωση των ερωτημάτων. Οι προτάσεις και τα αποτελέσματα αφορούν την περαιτέρω διερεύνηση των επιπτώσεων της στομίας γενικότερα και τον προσδιορισμό των σχετικών στρατηγικών για την αύξηση της γνώσης και την διοχέτευσή της στα άτομα με στομία.

Στο τέλος της εργασίας παρατίθενται παραρτήματα, στα οποία περιλαμβάνεται το ερευνητικό πρωτόκολλο, η έγκριση του πρωτοκόλλου, δείγμα από το έντυπο ενήμερης συγκατάθεσης των συμμετεχόντων, η διαδικασία ανάλυσης περιεχομένου σε πίνακα, οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων και η επεξήγηση αυτών καθώς και μια κλίμακα που αφορά την εικόνα του σώματος των ασθενών.



# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

---

## 1. ΣΤΟΧΟΣ & ΣΚΟΠΟΙ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

**Ο** στόχος της παρούσας μελέτης είναι να κατανοήσει, να ερμηνεύσει και να αναλύσει τις εμπειρίες που υφίστανται άτομα των οποίων η εικόνα του εαυτού τους μεταβάλετε, εξαιτίας της επέμβασης ειλεοστομίας. Στόχος είναι η διερεύνηση ορισμένων παραμέτρων (η αυτοεκτίμηση, η σταθερότητα της ταυτότητας, η αίσθηση του ελέγχου, η ανεξαρτησία, η κατάθλιψη, ο φόβος) σε ασθενείς που υπεβλήθησαν σε επέμβαση ειλεοστομίας. Πιο συγκεκριμένα θα γίνει:

- I. Σε βάθος ερμηνεία των προσωπικών αντιλήψεων, πεποιθήσεων και εμπειριών των συμμετεχόντων σχετικά με την αλλοίωση των χαρακτηριστικών έπειτα από επέμβαση ειλεοστομίας, το οποίο δυνητικά μπορεί να θέσει σε δοκιμασία ολόκληρη την αίσθηση ταυτότητας ενός ατόμου.
- II. Θα γίνει συσχέτιση των εν λόγω ερμηνειών ως προς τα τωρινά και μελλοντικά βιώματα, τόσο της σωματικής όσο και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (ανεξαρτήτως διάφορων μεταβλητών όπως φύλο, ηλικία κτλ.) με την διεθνή αλλά και την εγχώρια βιβλιογραφία.

### 1.1 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΩΤΗΣΗ

Το περιεχόμενο μιας ποιοτικής ερευνητικής ερώτησης αποκαλύπτει το χάσμα της γνώσης που υπάρχει (Strauss & Corbin, 1998, Cormack & Benton, 2000, Rollanda, 2004). Επιπλέον, η ερευνητική ερώτηση πρέπει να παρουσιάσει και να διατυπώσει τον τομέα του ενδιαφέροντος ή του προβλήματος που απαιτεί η έρευνα κατά τρόπο συνοπτικό, και εφαρμόσιμο (Strauss & Corbin, 1998, Mantzoukas, 2008). Οι ποιοτικές ερωτήσεις δεν επιδεικνύουν το συντακτικό μιας συνηθισμένης ερώτησης. Με άλλα λόγια, δεν παρουσιάζονται σε ερωτηματική μορφή και η πρόταση δεν τελειώνει με ερωτηματικό. Αντ' αυτού τα ποιοτικά ερευνητικά ερωτήματα λαμβάνουν τη μορφή δήλωσης που αποσκοπούν στον τομέα ενδιαφέροντος που θα διερευνηθεί (Cormack & Benton, 2000, Holloway & Wheeler, 2002). Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο μιας καλής ερώτησης είναι η συνοχή της. Ο Gaberson (1997) θεωρεί την ερευνητική ερώτηση ως τον μεσάζων που ουσιαστικά γεφυρώνει το χάσμα μεταξύ του ερευνητικού προβλήματος και του ερευνητικού σχεδίου, ενώ οι Cormack και Benton (2000) βλέπουν την ερευνητική ερώτηση ως το

νήμα που ενοποιεί όλο το ερευνητικό πρόβλημα. Για να το θέσουμε διαφορετικά, μια καλή ερώτηση συγκεντρώνει κατά τρόπο συνεπή τις φιλοσοφικές και θεωρητικές υποθέσεις που υποστηρίζουν το ερευνητικό πρόγραμμα με το πρακτικό στοιχείο.

Οι ποιοτικές ερευνητικές ερωτήσεις επιδιώκουν να ερμηνεύσουν ή/και να περιγράψουν το «πώς» ή το «γιατί» (Mantzoukas, 2008). Με βάση τον τρόπο αυτό, συντάχθηκε η ερευνητική ερώτηση της μελέτης προκειμένου να *“κατανοηθούν σε βάθος οι αντιλήψεις ατόμων με ειλεοστομία για το σωματικό είδωλό τους”*.

Λόγω του χρόνου και των πόρων που απαιτούνται για να ολοκληρωθεί μια συστηματική και ολοκληρωμένη έρευνα, έγιναν προσπάθειες για να διερευνηθεί ο καλύτερος τρόπος αναζήτησης της βιβλιογραφίας, με το εργαλείο SPIDER έτσι ώστε να μειωθεί η χρονική διάρκεια που δαπανάται αναθεωρώντας άσχετα μεταξύ τους άρθρα χωρίς κανένα όφελος (Stevinson, 2004).

Κατά τη χάραξη μιας στρατηγικής αναζήτησης, χρησιμοποιείται ένα εργαλείο ως οργανωτικό πλαίσιο στη λίστα των όρων της ερευνητικής ερώτησης, ειδικά σε περιπτώσεις όπου δεν είναι δυνατόν να έχουμε έναν έμπειρο ειδικό που να επεξεργάζεται τις πληροφορίες ως μέλος αναθεώρησης άρθρων στην εκάστοτε συγγραφική ομάδα. Το εργαλείο PICO επικεντρώνεται στον πληθυσμό, την παρέμβαση, την σύγκριση και τα αποτελέσματα (συνήθως ποσοτικά) του άρθρου. Χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει τα συστατικά των κλινικών στοιχείων των συστηματικών ανασκοπήσεων στην τεκμηριωμένη ιατρική και έχει εγκριθεί από την Cochrane Collaboration (Higgins, 2013). Οι παραπάνω όροι αναζήτησης δεν είναι σχετικοί με την ποιοτική έρευνα που παραδοσιακά δεν χρησιμοποιεί ομάδες ελέγχου ή παρεμβάσεις, και ως εκ τούτου δεν μπορεί να εντοπίσει την κατάλληλη ποιοτική έρευνα (Lewin, 2009).

Η Cooke και συν (2012) ασχολήθηκε με το ενδιαφέρον θέμα της ανάπτυξης ενός νέου εργαλείου αναζήτησης με τίτλο "SPIDER" προσθέτοντας κάποιες κατηγορίες όπως τον σχεδιασμό (D): ο σχεδιασμός της μελέτης επηρεάζει την εγκυρότητα της ανάλυσης της μελέτης και των ευρημάτων, την αξιολόγηση (E): τα αποτελέσματα της αξιολόγησης μπορεί να περιλαμβάνουν περισσότερα υποκειμενικά αποτελέσματα (όπως απόψεις, στάσεις, κλπ), και τον τύπο της έρευνας (R): ποιοτική, ποσοτική και μικτοί μέθοδοι έρευνας θα μπορούσαν να αναζητηθούν. Τα βασικά

χαρακτηριστικά και τις διαφορές των εργαλείων αναζήτησης PICO και SPIDER παρουσιάζονται στον Πίνακα 1 (Methley, 2014).

Πίνακας 1. Διαφορές κατηγοριών αναζήτησης των εργαλείων PICO & SPIDER.		
	PICO	SPIDER
Βήματα για τη χρησιμοποίηση της μεθόδου/του εργαλείου	(P) Πληθυσμός	(S) Δείγμα: τα μικρότερα δείγματα χρησιμοποιούνται στην ποιοτική έρευνα, όπου τα συμπεράσματα δεν προορίζονται να γενικευτούν στο γενικό πληθυσμό.
	(I) Παρέμβαση	(Pi) Φαινόμενο ενδιαφέροντος: η ποιοτική έρευνα εξετάζει το πώς και γιατί ορισμένων εμπειριών, συμπεριφορών και αποφάσεων (σε αντίθεση με την αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης).
	(C) Σύγκριση	(D) Σχεδιασμός: το σχέδιο επηρεάζει την ευρωστία της ανάλυσης και των συμπερασμάτων της μελέτης.
	(O) Έκβαση	(E) Αξιολόγηση: οι εκβάσεις αξιολόγησης μπορούν να περιλάβουν τις υποκειμενικές εκβάσεις (όπως οι απόψεις, οι τοποθετήσεις, κ.λπ.).
	Δεν ισχύει στην PICO	(R) Τύπος έρευνας

Πηγή: BMC Health Serv Res. (2014).

Για λογαριασμό της αναζήτησης σε τούτη τη μελέτη, χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο SPIDER καθώς η προσθήκη του «σχεδιασμού» και του στοιχείου «τύπος της έρευνας» ως κατηγορίες αυξάνουν περαιτέρω την ικανότητα αυτού του εργαλείου για τον εντοπισμό ποιοτικών άρθρων (Methley, 2014).

## 1.2 ΑΙΤΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο ορισμός της υγείας αυτός καθαυτός είναι θεμελιώδης για την νοσηλευτική, δεδομένου ότι ο στόχος του συγκεκριμένου κλάδου είναι η ενίσχυση και η προαγωγή της υγείας με την ευρύτερη έννοια του όρου. Οι νοσηλευτές δεν επιθυμούν απλά να βοηθήσουν τους ανθρώπους να είναι ελεύθεροι νόσου. Επιθυμούν να διατηρήσουν μια ικανοποιητική κατάσταση ψυχικής υγείας και την ικανότητα να ζουν μια ζωή που θα έχει νόημα και θα είναι σημαντική για τους ίδιους. Το να έχει κανείς «ευεξία» και «υγεία» σίγουρα εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη φυσική κατάστασή του. Εντούτοις, αυτή είναι μόνο μια παράμετρος της υγείας. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization – WHO) έχει αναγνωρίσει εδώ και 50 χρόνια την

πολυπλοκότητα της έννοιας «υγείας», όπως φαίνεται στον ορισμό που της έδωσε, σύμφωνα με τον οποίο είναι «*μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά και μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας*» (WHO, 1948).

Με βάση τα παραπάνω και παρόλο που το ζήτημα της εικόνας του σώματος είναι επίκαιρο, ενδιαφέρον και αφορά πολλούς, υπάρχει μεγάλη έλλειψη επιστημονικών εργασιών που να σχετίζονται με αυτό στον Ελληνικό νοσηλευτικό χώρο. Η εικόνα του σώματος ύστερα από επέμβαση ειλεοστομίας δεν είναι απλώς ένα θέμα στο οποίο με την πραγμάτευσή του μπορεί κανείς εύκολα να βρει και να δώσει οριστικές και ολοκληρωμένες ερμηνείες, αλλά είναι ένα ζήτημα που απαιτεί συνεχή ενημέρωση των εμπλεκομένων και διαρκή ενασχόληση των ειδικών ώστε να δοθεί μια οπτική που να ικανοποιεί τους ενδιαφερόμενους και αφετέρου να προκύψουν σχετικές διδακτικές προτάσεις.

Κύριο μέλημα της παρούσας έρευνας είναι να συνεισφέρει στον κοινωνιολογικό αλλά και νοσηλευτικό προβληματισμό σκέψεις, εμπειρίες και συναισθήματα που ελάχιστες διεθνείς και εγχώριες αναφορές υπάρχουν που τις τελευταίες δεκαετίες όλο και περισσότερους επιστήμονες υγείας και ερευνητές απασχολούσαν συγκεκριμένες θεματικές. Κεντρικό, επίκαιρο και με πρακτικές προεκτάσεις το παρόν θέμα, που έχει πληθώρα εκφάνσεων και ποικίλων πλουραλιστικών προσεγγίσεων που συνδέονται με ιδεολογικές εγχαράξεις και πρακτικές υλοποίησης των θεωρητικών προτάσεων, όπως τις διατυπώνουν οι διάφοροι επιστήμονες υγείας, σε ποικίλους τομείς για το καλό των ατόμων.

### **1.3 ΑΝΑΣΤΟΧΑΣΜΟΣ**

Μια επιστημονική διερεύνηση με στόχο την ποιοτική ανάλυση της εικόνας του σώματος είναι το κύριο ζητούμενο στη παρούσα επιστημονική έρευνα. Παίρνοντας ως δεδομένο το ενδιαφέρον και τον προβληματισμό πάνω στο θέμα και στον διεθνή αλλά και στον Ελληνικό χώρο, θεωρήσαμε σκόπιμο να μελετήσουμε το συγκεκριμένο θέμα από τη σκοπιά των ασθενών.

Αυτή η εργασία επικεντρώνεται πρωτίστως στα άτομα, εξετάζοντάς τα μέσα στο πλαίσιο που αφορά την υγεία, την ασθένεια και την εμπειρία της νοσηλευτικής φροντίδας. Με άλλα λόγια, δώσαμε προτεραιότητα ώστε να ερμηνευτούν σε βάθος τα όσα σκέφτονται, νιώθουν και πράττουν τα άτομα που έχουν υποβληθεί σε

ειλεοστομία, όταν προσπαθούν να αντιμετωπίσουν το γεγονός της τωρινής τους κατάστασης. Από αυτή την οπτική, η παρούσα έρευνα προσπαθεί να ερμηνεύσει τις γνωστικές διεργασίες, το συναίσθημα, τα κίνητρα και τη δράση των ατόμων. Η εξέταση του τρόπου με τον οποίο αυτές οι διαστάσεις της ψυχολογίας του ατόμου επηρεάζουν τις αντιδράσεις του, κατανοώντας τις απειλές που εμπεριέχονται σχετικά με το είδωλό του μας κίνησε το ερευνητικό ενδιαφέρον. Παράλληλα, θέλαμε να μελετήσουμε την επίδραση που ασκεί η ασθένεια στη ζωή των ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων των προσαρμογών που τους επιβάλλει να πραγματοποιήσουν στα σχέδιά τους για το μέλλον και των συνεπειών που ενδεχομένως έχει στην αυτοεικόνα τους. Ειδικότερα, στο χώρο της υγείας, γίνεται προσπάθεια κατανόησης για το πώς είναι δυνατόν η ασθένεια να επηρεάσει την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν την ζωή, έχοντας μια αίσθηση σκοπού και νοήματος, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο μπορεί να αλλάξει ριζικά τις σχέσεις τους με τα οικεία και αγαπημένα τους πρόσωπα, φαινόμενα που παρατηρούνται καθημερινά στην νοσηλευτική πρακτική.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

---

### 2. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

**Η** βιβλιογραφική ανασκόπηση συμβάλλει στην τεκμηρίωση της εργασίας και προσδίδει επιστημονικό χαρακτήρα στο περιεχόμενο της. Στην περίπτωση που κατά τη βιβλιογραφική ανασκόπηση έχουν εντοπιστεί κενά στη βιβλιογραφία που καλύπτει το συγκεκριμένο θέμα, τότε μέσω της βιβλιογραφικής ανασκόπησης τεκμηριώνεται και η πρωτοτυπία της έρευνας και η συμβολή της στο συγκεκριμένο γνωστικό αντικείμενο. Επιπλέον, η ύπαρξη βιβλιογραφικής ανασκόπησης αποδεικνύει ότι ο ερευνητής έχει μελετήσει σε βάθος τη σχετική βιβλιογραφία και έχει αναπτύξει επαρκώς το θεωρητικό υπόβαθρο.

#### 2.1 ΥΠΟΒΑΘΡΟ & ΣΥΛΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΤΟΥ ΘΕΜΑΤΟΣ

Οι ακριβείς αριθμοί των ατόμων που ζουν με στομία, είναι δύσκολο να εξακριβωθούν για ποικίλους λόγους, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που οι ασθενείς ταξινομούνται σε κάθε χώρα. Στις Ηνωμένες Πολιτείες για παράδειγμα μια εκτίμηση των ατόμων που ζουν αυτή την περίοδο με στομία κυμαίνεται στις 650.000 έως 730.000, ενώ υπολόγισαν περαιτέρω ότι περισσότερες από 120.000 χειρουργικές επεμβάσεις εκτελούνται κάθε έτος (WOCN, 2016).

Συνολικά, η εικόνα που έχει κάποιος για τον εαυτό του ως ολοκληρωμένου και ανεξάρτητου ανθρώπου μπορεί να τεθεί σε σοβαρή δοκιμασία, λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης που προκαλεί η ασθένεια (Fukunishi, 1999, Voll & Poustka, 1994). Αυτό ισχύει ακόμα περισσότερο στις περιπτώσεις που υπενθυμίζουν διαρκώς στο άτομο ότι πλέον δεν είναι εντελώς ανεξάρτητο και ότι ο τρόπος και οι συνθήκες της ζωής του είναι σημαντικά πιο δύσκολες σε σχέση με την κατάσταση που επικρατούσε πριν από την ασθένεια.

Οι σωματικές αλλαγές και παραμορφώσεις είναι δυνατόν επίσης σύμφωνα με τον Prieto (2005), να προκαλέσουν τρόμο και σύγχυση στον ασθενή. Η εξάντληση και η υποχρεωτική εξάρτηση που προκαλεί η ασθένεια ενδέχεται να απειλήσουν σοβαρά την υποκειμενική αίσθηση δύναμης και ικανότητας. Το ίδιο συμβαίνει και με την υποκειμενική αίσθηση ελκυστικότητας, η οποία μπορεί να επηρεάσει ανεπανόρθωτα την αυτοεικόνα των ασθενών.

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

Κάθε μια από αυτές τις αλλαγές συμπεριλαμβανομένου και την επέμβαση της ειλεοστομίας έχουν την ικανότητα να αλλάζουν την εμφάνιση και την σωματική ακεραιότητα και ως εκ τούτου, την εικόνα του σώματος. Οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν επίσης το πώς οι άλλοι αντιμετωπίζουν τον ασθενή, και αυτό είναι συχνά μια σημαντική πηγή κινδύνου. Επίσης οι εξωτερικές συσκευές (π.χ θήκες ειλεοστομίας) μπορεί επίσης να προκαλέσει δυσφορία σχετικά με την εικόνα του σώματος και να επηρεάσει τη συνολική αίσθηση του ασθενούς για την εμφάνισή του (Marquis, 2003).

## **2.2 ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ**

Για τη συλλογή της βιβλιογραφίας χρησιμοποιήθηκε η ηλεκτρονική βάση δεδομένων Pubmed και PMC library και για την ελληνική βιβλιογραφία έγινε διαλογή κεφαλαίων βιβλίων και άρθρων από την ηλεκτρονική βάση Google Scholar.

Οι λέξεις – κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν σε συνδυασμό είναι [ileostomy OR surgical stoma OR stoma OR Ileost\*] AND [early OR earl\*] AND [revers\*] OR [closure\* OR close\* OR closing] AND [Quality OR life Stoma] AND [Body Image] AND [Ostomy Surgery] AND [Feelings OR Expectations after stoma creation].

Από το σύνολο των 2.357 άρθρων που ανακτήθηκαν, οι 1.032 (43,78%) αφορούσαν κλινικού θεματικού περιεχομένου μελέτες, οι 214 (9,07%) αφορούσαν εκπαιδευτικά ζητήματα, οι 361 (15,31%) αφορούσαν την ποιότητα ζωής των ασθενών με στομία, επιπλέον οι 652 (27,66%) εστίασαν το ενδιαφέρον τους στην προσαρμογή των ατόμων ενώ τέλος οι 178 (7,55%) μελέτες επικεντρώθηκαν στην διαχείριση των ατόμων με στομία και την πολιτική που ακολουθείται σε κάθε χώρα.

Το 38.36% των ανακτηθέντων άρθρων ήταν σχετικά με την παρούσα μελέτη στο στάδιο που αξιολογήθηκαν ο τίτλος και η περίληψη (56/146 άρθρα) ενώ συνολικά 19/56 (33,92%) μελέτες επιβεβαιώθηκε ότι πληρούν τα κριτήρια ένταξης. Στις βάσεις δεδομένων δεν υπήρξε περιορισμός ως προς την χρονολογία, θέλοντας να πραγματοποιηθεί μια σκόπιμη σταδιακή διαμόρφωση των απόψεων σε βάθος δεκαετιών με βάση τα σημερινά δεδομένα. Επιπλέον όλοι οι τίτλοι ελέγχθηκαν με βάση το θέμα που σχετίζονται με τα κριτήρια και την ποιότητα ζωής σε συνδυασμό με την παρουσία μακροχρόνιας ή προσωρινής στομίας. Στην αναζήτηση δόθηκε περιορισμός σε μελέτες που αφορούσαν σε ανθρώπους ενώ δεν υπήρξε περιορισμός στην γλώσσα, καθώς ανακτήθηκε και 1 άρθρο από Ισπανικό περιοδικό, μεταφράστηκε και έκτοτε συμπεριλήφθηκε στην αξιολόγηση.

Επιπλέον, αποκλείστηκαν άρθρα που δε συμπίπτουν με την θεματική της εργασίας, καθώς επίσης και μελέτες που δεν υπήρξε δυνατότητα πρόσβασης ολόκληρου άρθρου (full text), επιτρέποντας την δημιουργία μιας αξιόπιστης μελέτης.

### **2.3 ΚΡΙΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ**

Το ζήτημα του ερευνητικού σχεδιασμού και της μέτρησης είναι κομβικής σημασίας όσον αφορά τη διεξαγωγή της καταλληλότερης δυνατής έρευνας για τη μελέτη της υγείας, της ασθένειας και της νοσηλευτικής φροντίδας, δεδομένου ότι οι έγκυρες παρεμβάσεις και οι κλινικές εφαρμογές βασίζονται στα δεδομένα της επιστημονικής έρευνας. Ως εκ τούτου, η εις βάθος κατανόηση των λεπτομερειών σχετικά με το σχεδιασμό και τη μέτρηση υπηρετεί ένα σημαντικό σκοπό για τον νοσηλευτή. Η κατανόηση και η αξιολόγηση των υπαρχόντων ερευνητικών ευρημάτων αναφορικά με οποιοδήποτε θέμα εξαρτώνται πάντα από την ικανότητά του νοσηλευτή να αξιολογεί κριτικά τη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την εξαγωγή τους. Η προσέγγιση που υιοθετήθηκε από τους ερευνητές ήταν κατάλληλη σε σχέση με τον ερευνητικό σκοπό; Χρησιμοποιήθηκαν οι σωστές ομάδες ελέγχου και τα κατάλληλα μέσα συλλογής δεδομένων; Το αποτέλεσμα ήταν απόρροια της ερευνητικής παρέμβασης ή κάποιου εντελώς διαφορετικού φαινομένου που απομένει να γίνει κατανοητό;

Η τρέχουσα ερευνητική συζήτηση δίνει προσοχή στις εμπειρίες της σεξουαλικότητας σε ασθενείς που φέρουν μόνιμα εντερικά στόμια. Επειδή τα αποτελέσματα στη σεξουαλικότητα είναι αόριστα, η χρησιμοποίηση της ποιοτικής



μεθόδου παρουσιάζεται ως κατάλληλη για να ερευνησει αυτό το φαινόμενο λόγω του ότι αυτή η μέθοδος επιτρέπει στους ερευνητές την εις βάθος βιωμένη εμπειρία των ατόμων (Altschuler, 2009). Η εξέταση των εμπειριών από την ερμηνεία των συνεντεύξεων παρέχει σημαντικές ιδέες στο πως οι γυναίκες που ζουν με την στομία αναδομούν τις ιδέες της σεξουαλικότητας. Για μερικές γυναίκες η ύπαρξη στομίας δεν παρουσίασε μακροπρόθεσμες προκλήσεις στη διατήρηση μιας σεξουαλικής σχέσης. Πολλές γυναίκες μίλησαν για μια αρχική φάση διάσπασης όταν η επαφή ήταν επίπονη. Εντούτοις, τελικά φάνηκε πως ήταν ικανές ώστε να αλλάξουν την σεξουαλική τους ζωή προκειμένου να συμπεριλάβουν την επαφή. Οι διάφορες τεχνικές που υιοθετήθηκαν για να κρύψουν και να διαχειριστούν τη συσκευή της στομίας προκύπτει από την προσαρμοστικότητα αλλά και την δημιουργικότητα αυτών των γυναικών. Η συζήτηση σχετικά με την ηλικιακή σεξουαλικότητα περιπλέκεται καθώς υποτιμούνται τα σεξουαλικά επίπεδα δραστηριότητας των ηλικιωμένων. Παραδείγματος χάριν, ο Katz (2007) αναγνώρισε ότι πολλοί άνθρωποι παραμένουν σεξουαλικοί καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους. Σε αυτή τη μελέτη ωστόσο, πολλές γυναίκες, πριν την επέμβαση ήταν σε θέση να υπερνικήσουν τα φυσικά και συναισθηματικά ζητήματα σχετικά με την κατοχή μιας θήκης στομίας και τον ρόλο της στην σεξουαλική πράξη. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης, εξέφρασαν την έννοια «γήρανση» με έναν διαφορετικό τρόπο αποστασιοποιώντας έτσι την σεξουαλική πράξη. Οι γυναίκες περιέγραψαν δραστηριότητες που καταδεικνύουν οικειότητα και αγάπη που αποτελούν μια επιβεβαίωση της διατήρησης σχέσης ανάμεσα στο ζευγάρι (Ramirez, 2009).

Γίνεται ολοένα και πιο σημαντικό να κατανοήσουμε τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής (ΠΖ) των ατόμων συμπεριλαμβανομένης της σεξουαλικής τους λειτουργίας και των σχετικών αποτελεσμάτων (Wilson, 1995). Οι σεξουαλικές δυσκολίες είναι κοινές για τους άνδρες και τις γυναίκες με καρκίνο του παχέος εντέρου (Traa, 2012), που επηρεάζουν το 88% των ανδρών (Ameda, 2005) και περίπου το ήμισυ των γυναικών (Traa, 2012). Η χειρουργική επέμβαση στομίας μπορεί να οδηγήσει σε σεξουαλικές δυσλειτουργίες για τους άνδρες και τις γυναίκες, όπως η στυτική δυσλειτουργία και η δυσπαρενία (πόνος κατά τη σεξουαλική επαφή), αντίστοιχα (Tekkis, 2009, Nordstrom, 1991). Επιπλέον, οι ασθενείς με στομίες αναφέρουν επιπτώσεις στην εικόνα του σώματος (Ross, 2007, Sideris, 2005) και εμπόδια που αφορούν τη σεξουαλική δραστηριότητα, όπως δυσάρεστες οσμές

κατά τη διάρκεια του σεξ (Manderson, 2005) μεταξύ άλλων θεμάτων. Οι υποθέσεις που έχουν τεθεί για την συγκεκριμένη μελέτη, έχουν επηρεαστεί από προηγούμενη έρευνα που δείχνει ότι υπάρχουν ψυχολογικοί παράγοντες που σχετίζονται με τη σεξουαλικές δυσκολίες για τα άτομα με προσωρινές ή μόνιμες στομίες. Σε μελέτη του Reese, (2014) οι ασθενείς ανέφεραν μεγαλύτερη αντιληπτή επίδραση στη σεξουαλική λειτουργία από εκείνους που δεν είχαν στομία, και αυτό δεν διέφερε ανάλογα με το φύλο. Επιπλέον, οι γυναίκες είτε στο παρελθόν ή και στην τρέχουσα κατάσταση με την στομία, ανέφεραν χειρότερη σεξουαλική λειτουργία από τις γυναίκες που δεν είχαν ποτέ στομία. Το μοντέλο PLISSIT (Annon, 1976) μπορεί να καθοδηγήσει όσο αναφορά τις προσεγγίσεις που είναι αναγκαίες να γίνουν για τη διαχείριση των σεξουαλικών παραπόνων για τους ασθενείς με στομία. Σε αυτό το μοντέλο, γίνεται αναφορά σχετικά με τα σεξουαλικά ζητήματα που για πρώτη φορά τίγεται το θέμα της σεξουαλικότητας, όπου στην βιβλιογραφία υπάρχουν περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο που η στομία μπορεί να επηρεάσει την εικόνα του σώματος και τη σεξουαλικότητα, ενώ στη συνέχεια, δίνονται συγκεκριμένες προτάσεις (π.χ., κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής δραστηριότητας χρησιμοποιείται η θήκη; Γίνεται άδειασμα της θήκης πριν από την σεξουαλική δραστηριότητα;). Η σεξουαλικότητα είναι ένας κρίσιμος τομέας της ποιότητας ζωής, που δικαιολογεί την κλινική και ερευνητική προσοχή για τα άτομα με στομία γενικότερα.

Υιοθετώντας και συμβαδίζοντας με αυτή τη λογική, η σεξουαλικότητα είναι ένα σύνθετο φαινόμενο με επιρροή στην εικόνα του σώματος, των συναισθημάτων αλλά και των διαπροσωπικών σχέσεων του ατόμου. Η σεξουαλικότητα συνδέεται άμεσα με την εικόνα του σώματος και πολλοί ασθενείς με στομία έχουν ανησυχίες σχετικά με την ελκυστικότητά τους (Kralik, 2001). Έτσι λοιπόν η εικόνα του σώματος και η σεξουαλικότητα αποτελούν τους κύριους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών (McKenzie, 2006). Στην παραπάνω μελέτη, οι περισσότεροι συμμετέχοντες εξέφρασαν συναισθήματα ανησυχίας και αμηχανίας σχετικά με την θήκη στομίας κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής πράξης. Βρέθηκαν ασθενείς με μειωμένη επιθυμία οποιασδήποτε σεξουαλικής πράξης ενώ άλλοι φοβόντουσαν την απόρριψη του εκάστοτε συντρόφου. Τα συμπεράσματα αυτά αποδεικνύουν συνέπεια αναφορικά με τις μελέτες που ασχολήθηκαν αποκλειστικά με την συγκεκριμένη θεματική που τελικά οδηγεί σε ανενεργό σεξουαλική ζωή (Coons, 2007, Brown, 2005, Symms, 2008).

Επιπλέον, η μελέτη αναδεικνύει το γεγονός πως η στομία οδηγεί σε σοβαρή έλλειψη προσαρμοστικότητας στην καθημερινή ζωή τους. Τα συμπεράσματα της μελέτης θα μπορούσαν να φανούν χρήσιμα για την δημιουργία ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος για την βελτίωση της ποιότητας της ζωής. Το υποστηρικτικό περιβάλλον θα μπορούσαν να το αποτελέσουν οι θεράποντες και οι ασθενείς αλληλεπιδρώντας μεταξύ τους εκφράζοντας τις ανησυχίες και πως μπορούν να προσαρμοστούν ώστε να φτάσουν στην υγιή διαβίωση (Dabirian, 2011).

Σύμφωνα με τον Ross και συν (2007), οι ασθενείς με στομίες εκφράζουν αρνητικές πτυχές σχετικά με την εικόνα του σώματος και παρουσιάζουν σημάδια απελπισίας, χαμηλή κοινωνικότητα, και υψηλά επίπεδα κατάθλιψης από ό, τι ασθενείς που δεν φέρουν στομίες. Επίσης, η ποιότητα ζωής τους βρέθηκε να επιδεινώνεται καθ' όλη τη διάρκεια της μελέτης. Από την άλλη πλευρά, ο Tsunoda και συν (2008), μελέτησαν την ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβλήθηκαν σε προσωρινή ειλεοστομία. Το άρθρο ανέφερε ότι οι ασθενείς αυτοί έχουν φθίνουσες σωματικές λειτουργίες αλλά και την ικανότητα να εκτελούν καθημερινές δραστηριότητες, καθώς υπάρχει και επιδείνωση στην ποιότητα ζωής τους. Ορισμένες μελέτες αναφέρουν ότι η εικόνα του σώματος ή η ποιότητα ζωής των ατόμων με προσωρινή στομία ανακάμπτει.

Συγχρόνως, η ζωή των ατόμων που υποβάλλονται σε επέμβαση στομίας μπορεί να έχουν μετέπειτα ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες όπως ήδη έχει αναφερθεί. Για αυτούς τους ανθρώπους, που ζουν με μια νέα συσκευή στο σώμα τους μπορεί να οδηγήσει σε φόβο, ντροπή, ακόμη και σε αμφισβήτηση αναφέρει χαρακτηριστικά ο Cetolin (2003). Ο στόχος αυτής της μελέτης ήταν να αναλύσει τη δυναμική των σχέσεων τόσο στο κοινωνικό όσο στο οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων που έχουν μόνιμη στομία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η οικογένεια είναι θεμελιώδους σημασίας, δεδομένου του ρόλου της ως μορφή στη δομή υποστήριξης. Ωστόσο, έχει παρατηρηθεί τρωτότητα ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Έτσι, μια επαγγελματική ομάδα θα μπορούσε να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην ενημέρωση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των συγκεκριμένων ασθενών, καθώς και όλης της οικογένειας. Ωστόσο, κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός, και ως επί το πλείστον έχει έναν συγκεκριμένο τρόπο αντιμετώπισης των προκλήσεων και προσαρμογής σε αυτή τη νέα κατάσταση ζωής που ενδεχομένως συνεπάγεται πόνο, ταλαιπωρία, αβεβαιότητες αλλά και φόβους (Cetolin, 2013).

Η εικόνα του σώματος σχετίζεται με την αυτο-αντίληψη και τις αυτο-συμπεριφορές (Cash, 2004). Η υποκειμενική αξιολόγηση της εμφάνισης κάποιου είναι μια κεντρική πτυχή της εικόνας του σώματος. Η αρνητική στάση απέναντι στην εικόνα του σώματος συνδέεται με καταθλιπτικά συμπτώματα, με το κοινωνικό άγχος την αποφυγή κοινωνικών καταστάσεων, την χαμηλή αυτοεκτίμηση, την διαταραχή στην διατροφή, και άλλες μορφές κακής αυτοφροντίδας. Το αποτέλεσμα από τη μελέτη του Cash (2004) σε ενήλικες που φέρουν στομία συνδέθηκε με μειωμένη σεξουαλική ικανοποίηση και μείωση των διαπροσωπικών σχέσεων.

Η ξαφνική αλλαγή στις λειτουργίες του σώματος των ασθενών στην εμφάνιση λόγω σχηματισμού στομίας μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τις αντιλήψεις του σώματός τους. Η βιβλιογραφία αναφέρει πως οι διάφορες προκλήσεις που βιώνει το άτομο αφορούν αλλαγές στην αντίληψη του σώματος, ή σε πολλές περιπτώσεις αποκρύπτουν το στόμιο, αισθάνονται άσχημα, βιώνουν κοινωνικό άγχος, αποφεύγονται οι κοινωνικές σχέσεις και η σεξουαλική επαφή, ενώ φοβούνται την απόρριψη από την οικογένεια και τους φίλους ή θεωρούν τους εαυτούς τους μη ελκυστικούς (Burch, 2005). Οι Sharpe και συν (2011), διεξήγαγαν μια προοπτική έρευνα που συμμετείχαν 78 ασθενείς με στομία. Το αίσθημα του ατόμου να χάνει μέρος της ομορφιάς και της ελκυστικότητάς του, είναι από τις κύριες επιπλοκές και βρέθηκε πως θέλοντας να ανταποκριθεί στο «νέο» του σώμα πλέον το κρύβει από τον σύντροφό του. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε προβλήματα μεταξύ των δυο και θέτουν σε κίνδυνο την αρμονία μεταξύ τους.

Υπάρχουν πολλές ψυχοκοινωνικές επιπλοκές μετά την επέμβαση της στομίας που περιλαμβάνουν την κούραση, την αδυναμία, και την κατάθλιψη συμπληρώνει με την έρευνά του ο Backes, (2012). Αυτές οι αντιδράσεις ποικίλουν από πρόσωπο σε πρόσωπο. Διάφορες μελέτες επισημαίνουν ότι η υποστήριξη από επαγγελματικές υγειονομικές ομάδες περίθαλψης αλλά και από την οικογένεια ενισχύει την αποκατάσταση και την προσαρμογή στη νέα κατάσταση ζωής με μια στομία. Οι υγειονομικές υπηρεσίες που παρέχονται από διάφορα εξειδικευμένα κέντρα, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη φυσιολογία, την λειτουργικότητα και την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών και των οικογενειών τους μαθαίνοντας να διαχειρίζονται την στομία. Χρησιμοποιείται μια ολιστική προσέγγιση, που ενσωματώνει την ψυχολογική υποστήριξη, την εκπαίδευση και την διαχείριση αυτοφροντίδας (Cascais, 2007).

Η ποιότητα ζωής θα πρέπει να μετράται, προκειμένου να εκτιμηθεί η επίπτωση της ασθένειας και οι θεραπευτικές διαδικασίες που θα ακολουθήσουν. Για να διαπιστωθούν τέτοιου είδους προβλήματα, είναι απαραίτητο να αξιολογηθεί σε όλες τις διαστάσεις της, συμπεριλαμβανομένης τις σωματικές, πνευματικές, οικονομικές αλλά και τις κοινωνικές πτυχές. Σε αυτό το πλαίσιο, πραγματοποιήθηκε η ποιοτική μελέτη του Dabirian, (2011), για να διερευνησει την ποιότητα της ζωής και τις διαστάσεις της, σε ασθενείς με στομία. Μετά την ανάλυση των δεδομένων, προέκυψαν εννέα κύρια θέματα. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες διαμαρτυρήθηκαν λόγω του ερεθισμού και του εντοπισμού εξανθήματος γύρω από την περιοχή της στομίας, επίσης εξέφρασαν ζητήματα που αφορούσαν τις διαταραχές ύπνου, την κακή αναπνοή, και των εκπομπών αερίων στην παρουσία τρίτων. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες αναγνώριζαν τη χρησιμότητα της εκπαίδευσης που παρέχεται για την στομία από τον σύλλογο της χώρας τους. Επίσης, οι περισσότεροι ασθενείς στάθηκαν στο γεγονός ότι έπρεπε να αλλάξουν ή να εγκαταλείψουν την εργασία τους μετά την έναρξη της στομίας τους, και ότι αυτό είχε επηρεάσει το εισόδημά τους. Όσο αναφορά την σωματική δραστηριότητα οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι υπάρχει περιορισμός της φυσικής δραστηριότητας μετά από την επέμβαση. Δήλωσαν ότι βιώνουν μείωση των δραστηριοτήτων που συνήθιζαν να κάνουν και συμπεριέλαβαν και τον περιορισμό στην άρση βαρέων αντικειμένων (Dabirian, 2011).

Σε πολλές περιπτώσεις, βλέπουμε πως μια επέμβαση στομίας βοηθά στην ανακούφιση των φόβων των ατόμων. Μια μελέτη (Deeny, 1991) χρησιμοποιεί συνεντεύξεις προκειμένου να αξιολογήσει πόσο καλή νοσηλευτική φροντίδα παρέχεται και ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ασθενών που υποβάλλονται σε χειρουργική επέμβαση στομίας. Οι ασθενείς αντιλήφθηκαν πως οι φυσικές ανάγκες είχαν ικανοποιηθεί, αλλά δεν έγινε το ίδιο και με τις ψυχολογικές. Μια άλλη μελέτη (Goodwin, 1992), έδειξε ότι οι νοσηλευτές που εξειδικεύονται στην φροντίδα της στομίας συχνά θεωρούν ότι έδωσαν την καλύτερη δυνατή φροντίδα εντός του δεδομένου χρόνου. Επίσης, ο Vuogy (1991), σε μελέτη του διαπίστωσε ότι οι ικανοποιημένοι ασθενείς φάνηκαν πιο πρόθυμοι να ακολουθήσουν επαγγελματικές συμβουλές και οδηγίες.

## 2.4 ΤΟ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΚΕΝΟ

Ο ψυχικός πόνος μπορεί να εξουδετερώσει και να καταβάλει έναν άνθρωπο, τόσο ψυχολογικά όσο και σωματικά.

Στην συγκεκριμένη ποιοτική μελέτη μέσω των συνεντεύξεων ερμηνεύονται οι αλλαγές που σημειώνονται στα συναισθήματα, στα μοτίβα σκέψης και στις συμπεριφορές κατά την διάρκεια της κατάστασης που βιώνουν οι ασθενείς μας. Η προσοχή μας επικεντρώνεται σε μεγάλο βαθμό στην εξήγηση της αιτιολογίας και της επεξήγησης με βάση την ερμηνεία, που σχετίζονται με τα υπο μελέτη ψυχολογικά ζητήματα. Αντίστοιχα, καθ' όλη την μεταπτυχιακή μελέτη εξηγούμε ερευνητικά και μεθοδολογικά ζητήματα προκειμένου να γίνουν περισσότερο κατανοητά στον αναγνώστη που δεν διαθέτει κάποιο ερευνητικό υπόβαθρο, ενώ παράλληλα δίνουμε έμφαση στην αποσαφήνιση της αλληλεπίδρασης μεταξύ των βιολογικών και των ψυχολογικών παραγόντων που υπεισέρχονται στις διαδικασίες της υγείας και της ασθένειας, η οποία θεωρούμε ότι είναι απαραίτητη για όλους. Τα παιδαγωγικά χαρακτηριστικά αυτής της μελέτης εντάσσονται σε τρία είδη πλαισίων με τίτλους: α) Λεπτομέρεια ερευνητικού θέματος, τα οποία πραγματεύονται συγκεκριμένες ερευνητικές προσεγγίσεις και παρέχουν παραδείγματα μελετών από τη βιβλιογραφία, β) Θέματα αιχμής, που περιλαμβάνουν ενδιαφέροντα και σύγχρονα ευρήματα από το χώρο της ψυχοπαθολογίας, καθώς και τις εφαρμογές τους στην “πραγματική ζωή” και γ) Προσωπικά θέματα, στα οποία εξετάζονται τα ζητήματα που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις των ασθενών. Ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό του εγχειριδίου είναι ότι αναλύθηκαν και παρουσιάστηκαν αποσπάσματα των συνεντεύξεων που παρέχουν σημαντικές κλινικές πληροφορίες, οι οποίες δείχνουν πόσο περίπλοκη είναι η εφαρμογή - σε πραγματικούς ανθρώπους - των γνώσεων που αποκομίζουμε από την ψυχοπαθολογία. Επιπλέον, πριν από την συγκεκριμένη έρευνα το ενδιαφέρον είχε επικεντρωθεί στις φυσιολογικές σεξουαλικές δυσλειτουργίες παρά στις ψυχοκοινωνικές συνέπειες (π.χ. προσαρμογή στις σεξουαλικές αλλαγές, αγωνία για την εικόνα του σώματος, και κατάθλιψη) –καταδεικνύεται αυτομάτως ένα κενό στην βιβλιογραφία.

Η μελέτη είναι η πρώτη του είδους της στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, αλλά και η πρώτη για την αντιμετώπιση θεμάτων αυτοεικόνας και ποιότητας ζωής στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Η μελέτη ανοίγει νέους δρόμους για την έρευνα σχετικά με θέματα αυτοεικόνας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

---

### 3. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

**Σ**την ποιοτική έρευνα τα αντιληπτικά περιγράμματα δεν έχουν στόχο την συλλογή του γενικού και αντικειμενικού αλλά του ειδικού και συγκεκριμένου. Υπακούοντας στον κανόνα ότι πρέπει να υπάρχει συνέχεια, συνέπεια και αλληλουχία μεταξύ όλων των βημάτων της έρευνας, ο ποιοτικός ερευνητής δεν μπορεί να έχει ως στόχο το μεγάλο ποσοτικά δείγμα ούτε την αντικειμενική και τυχαία δειγματοληψία (Parahoo, 2006).

#### 3.1 ΕΠΙΣΤΗΜΟΛΟΓΙΑ

Η επιστημολογία πραγματεύεται προβλήματα της επιστημονικής γνώσης. Ο όρος “επιστημολογία” δεν είναι αρχαιοελληνικός, όπως θα μπορούσε κάποιος να υποθέσει, αλλά ένας νεολογισμός Ευρωπαίων φιλοσόφων. Μια σύντομη αναφορά της δημιουργίας του όρου γίνεται από τον Wal Suchting, στο λήμμα Epistemology στο Historical Materialism. Αυτολεξεί σημαίνει λόγος περί της επιστήμης, από το αρχαιοελληνικό ρήμα επίσταμαι δηλαδή γνωρίζω και το ουσιαστικό λόγος.

Συνοπτικά μπορούμε να διακρίνουμε ομάδες θεωρητικών και επιστημολογικών παραδειγμάτων από τις οποίες επηρεάστηκε και επηρεάζεται η ποιοτική κοινωνική έρευνα: το θετικιστικό παράδειγμα, το ερμηνευτικό παράδειγμα, το κριτικό παράδειγμα, τον μεταμοντερνισμό και τον ρεαλισμό/κριτικό ρεαλισμό (Λάζος 1995, Κυριαζή 1999). Η αποδοχή των εν λόγω επιστημολογικών ρευμάτων αναπτύσσονται για την ανάγκη κατανόησης “της πολύπλοκης και πολύπλευρης” φύσης της πραγματικότητας (Moran-Ellis et al., 2006), με άλλα λόγια περισσότερο για να αναλύσει σε βάθος από ό, τι να αναζητηθεί η αντικειμενικότητα (Fielding & Schreier, 2001).

Ζητήματα σχεδόν ανεξάντλητα αποτελούν οι διαμάχες ανάμεσα στις διαφορετικές σχολές σκέψης, και για τον λόγο αυτό θα περιοριστούμε μόνο στις επισημάνσεις που προϋδεάζουν ή παρακινούν για παραπέρα προβληματισμό και αναζήτηση αλλά και με βάση την μεθοδολογική προσέγγιση που ακολουθήσαμε. Πιο συγκεκριμένα, η ερμηνευτική θεωρητική παράδοση –η οποία θα χρησιμοποιηθεί στην παρούσα μελέτη– ξεκινά από την παραδοχή ότι η πρόσβαση στην κοινωνική πραγματικότητα είναι δυνατή μόνο μέσω διαφορετικών κοινωνικών κατασκευών ή

μέσων όπως είναι η γλώσσα, η ατομική και συλλογική συνείδηση ή τα κοινά νοήματα και αναπαραστάσεις (διυποκειμενικότητα). Η ερμηνευτική κοινωνική έρευνα προσπαθεί να κατανοήσει τα κοινωνικά φαινόμενα, τις κοινωνικές διαδικασίες και διεργασίες κυρίως από την σκοπιά των ατομικών και κοινωνικών υποκειμένων δίδοντας έμφαση στην πολυπλοκότητα και στο πολυδιάστατο της κοινωνικής εμπειρίας για τον λόγο αυτό θεωρήθηκε η πιο κατάλληλη για την παρούσα μελέτη (Ιωσηφίδης, 2002).

### **3.2 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ**

Η διαφορά της ποσοτικής από την ποιοτική έρευνα δεν έγκειται στις διαφορετικές τεχνικές και μεθόδους που χρησιμοποιούν, αλλά στη διαφορετική θεωρητική “λογική” με την οποία προσεγγίζεται η έρευνα. Ανεξάρτητα όμως από όλα αυτά, η βασική ερώτηση που τίθεται όταν κάποιος αναφέρει ότι γνωρίζει κάτι καινούριο είναι “Πώς το γνωρίζεις;”. Ο ερευνητής ή η ερευνήτρια απαντάει σε αυτό το ερώτημα παραθέτοντας λεπτομέρειες για την επιστημονική μεθοδολογία που ακολούθησε έτσι ώστε να πιστοποιήσει την εγκυρότητα της νέας γνώσης που παρήγαγε. Αυτή είναι η διαδικασία που διαχωρίζει την επιστημονική γνώση από άλλες κοινές μορφές γνώσης όπως η λογική ή η εμπειρία (Locke, 1989).

Το κάθε βήμα συντάθηκε από την υιοθέτηση του μοντέλου του Μαντζούκα (2007), που επιδιώκει την ανάλυση με τέτοιο τρόπο, ώστε να καταδεικνύεται με σαφήνεια ο τρόπος με τον οποίο συνδέεται με το προηγούμενο βήμα στη διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας, καθώς και το πώς οδηγεί στο επόμενο βήμα. Τα έξι αυτά βήματα ξεκινούν με το αντιληπτικό περίγραμμα του ερευνητή.

Οδηγηθήκαμε στην εφαρμογή ποιοτικής μεθοδολογίας λόγω της ανθρωπολογικής φύσης του ερευνητικού προβλήματος. Συγκεκριμένα το είδος της ποιοτικής μεθοδολογίας που χρησιμοποιήθηκε είναι η ερμηνευτική φαινομενολογία. Η φαινομενολογία παρέχει στη νοσηλευτική καινούριους τρόπους που της επιτρέπουν να ερμηνεύσει τη διαδικασία με την οποία οι άνθρωποι αποκτούν συνείδηση του κόσμου που τους περιβάλλει. Με την ερευνητική αυτή στρατηγική επιδιώκεται η αποκάλυψη της βαθύτερης σημασίας που αποκτούν για τον άνθρωπο τα νοσηλευτικά και άλλα υγειονομικά φαινόμενα με τα οποία έρχεται σε επαφή. Ο ερευνητής αποτελεί το “πρωταρχικό εργαλείο” στην ποιοτική έρευνα, τόσο στη συλλογή των δεδομένων όσο και στην ανάλυσή τους. Αλληλεπιδρά με το



περιβάλλον της έρευνας και η ευαισθησία και οι αντιλήψεις του επηρεάζουν άμεσα την έρευνα (Thomas & Nelson, 1996). Τα ερευνητικά ερωτήματα που θέσαμε αναφέρονται σε κοινωνικά φαινόμενα, ομάδες και καταστάσεις για τα οποία βασικός στόχος είναι η διερεύνηση και η ανάλυση της δομής και λειτουργίας τους, καθώς και των κοινωνικών σχέσεων (αίτια, συσχετίσεις, συνέπειες) που τα χαρακτηρίζουν, και όχι η απλή αναγωγή τους σε μετρήσιμες ποσότητες.

### **3.3 ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΠΤΙΚΗ ΤΕΧΝΙΚΗ**

Η δειγματοληψία απαρτίζεται από δύο μεγάλες κατηγορίες. Την δειγματοληψία πιθανότητας όπου μπορεί να διαιρεθεί σε πέντε επιμέρους κατηγορίες (απλή τυχαία, συστηματική τυχαία, στρωματοποιημένη, σωρού και πολυσταδιακή, τυχαία ανάθεση σε ομάδες). Ενώ στη δεύτερη μεγάλη κατηγορία των δειγματοληψιών μη πιθανότητας (non probability sampling), το βασικό χαρακτηριστικό είναι ότι κάθε στοιχείο του πληθυσμού δεν έχει τις ίδιες και ίσες ευκαιρίες να επιλεγεί και να συμπεριληφθεί στο δείγμα. Σε αυτές περιλαμβάνονται η δειγματοληψία ευκολίας ή περιστασιακή, δικτυωτή ή δειγματοληψία χιονοστιβάδας, δειγματοληψία κατά κριτήρια ή ποσοτώσεων και τέλος συμπεριλαμβάνεται η κατευθυνόμενη δειγματοληψία ή δειγματοληψία σκοπιμότητας (Ψαρρού, 2003, Neuman, 2005).

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε δείγμα σκοπιμότητας (purposive sampling). Πρέπει να διευκρινίσουμε ότι χαρακτηρίζεται το δείγμα όπου ο ερευνητής σκοπίμως το επιλέγει και όχι τυχαία, γιατί το συγκεκριμένο δείγμα έχει τη γνώση, τα χαρακτηριστικά και τη θέληση να δώσει πιο ολοκληρωμένες και σε βάθος απαντήσεις στην ερευνητική του ερώτηση. Έτσι, το δείγμα επιλέγεται όχι με αντικειμενικές και τυχαίες τεχνικές, αλλά με βάση την υποκειμενική γνώση του ερευνητή για τα χαρακτηριστικά του δείγματος (Parahoo, 2006, Mantzoukas, 2004, Thompson, 1999).

### **3.4 ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

Η συγκεκριμένη έρευνα αποσκοπεί στη συστηματική διερεύνηση και την όσο το δυνατόν πληρέστερη εις βάθος κατανόηση της ανθρώπινης αυτοαντίληψης σχετικά με την χρόνια ή προσωρινή κατάσταση την οποία βιώνουν οι ασθενείς μέσα στο περιβάλλον στο οποίο ανήκουν. Τα στοιχεία αυτά παρέχονται καλύτερα από

ποιοτικές προσεγγίσεις. Η ενσωμάτωση και ερμηνεία των εμπειριών και των απόψεων διαφόρων μειονοτήτων και τμημάτων του πληθυσμού επιφέρουν αλλαγές στην κοινή κουλτούρα.

Η δειγματοληψία στηρίχθηκε σε τέσσερις διακριτές έννοιες. Εκ πρώτης, είναι ότι οι απαντήσεις είχαν χρονικά και χωρικά πλαίσια και αναφορική σημασία (Scheer, 1991). Δεύτερον, τα άτομα να ερμηνεύσουν ενεργά την εμπειρία τους. Περαιτέρω, η ανακατασκευή εννοιών μπορεί να προκαλέσει σύγχυση κατά τη διάρκεια ορισμένων σταδίων ζωής και των γεγονότων ή την προσοχή σε ορισμένα είδη των νοημάτων από τους άλλους. Παραδείγματα αυτού περιλαμβάνουν το πένθος, τη συνταξιοδότηση, αλλά και την προσωπική ζωή σε θέματα που αργότερα θα καταστούν σημαντικά στη ζωή τους (Murray, 2004). Τρίτον, δόθηκε έμφαση στην παροχή πλαισίου ώστε να διευκολυνθεί η διαδικασία συνεργασίας μεταξύ του ερευνητή και των υποκειμένων (Alexander, 1992). Τέταρτον, στηριζόμενοι στην μετέπειτα ερμηνεία, στοχεύσαμε στην βαθιά γνώση των συμμετεχόντων σχετικά με την τωρινή κατάστασή τους.

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

### **3.5 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ**

Στην παρούσα ποιοτική έρευνα υπήρξαν 6 συμμετέχοντες (πέντε από ιδιωτικό κέντρο αποκατάστασης των Ιωαννίνων και ένας από το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ιωαννίνων που προσεγγίστηκε στα εξωτερικά ιατρεία της Ογκολογικής) 4 άντρες και 2 γυναίκες ηλικίας από 32 έως 64 ετών. Όσοι έλαβαν μέρος στη μελέτη τηρούσαν τα παραπάνω κριτήρια που ήδη είχαμε θέση προκειμένου να προσφέρουν τις πιο αξιόπιστες πληροφορίες στη μελέτη. Ωστόσο, σε μια περίπτωση, ο ασθενής δέχθηκε να συμμετέχει στην συνέντευξη, αλλά ο φροντιστής μας το απαγόρευσε λειτουργώντας –πατερναλιστικά- σαν «προστάτης», προφασιζόμενος την κούραση του ασθενούς, αλλά και την καταγραφή σε άλλη χρονική στιγμή. Αιτία τούτου, να μην συμπεριλάβουμε στην ανάλυση αυτή την μια περίπτωση.

Από τους προαναφερόμενους οι καταστάσεις που ανέκυψαν την ανάγκη για επέμβαση ειλεοστομίας ήταν: Ca ορθού, Ca παχέος εντέρου, νόσος Crohn και ελκώδης κολίτιδα.

### **3.6 ΠΕΡΙΓΡΑΦΗ ΤΟΥ ΧΩΡΟΥ**

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε ήσυχο περιβάλλον, στα σπίτια των ατόμων. Όσον αφορά το χρόνο που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις η επιλογή έγινε από τους συμμετέχοντες. Επιπλέον, καταβλήθηκε ιδιαίτερη προσπάθεια για τη δημιουργία φιλικού και θετικού κλίματος.

### **3.7 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ**

Μετά τον καθορισμό του αντιληπτικού περιγράμματος, τον ορισμό της ερευνητικής ερώτησης και τον προσδιορισμό του δείγματος, το επόμενο βήμα στην ποιοτική έρευνα είναι η παρουσίαση της μεθόδου συλλογής των δεδομένων, που και αυτή πρέπει να αποτελεί λογική συνέχεια των προηγούμενων βημάτων. Έτσι, οι μέθοδοι συλλογής των δεδομένων θα πρέπει να επιτρέπουν την κατανόηση σε βάθος των υποκειμενικών εμπειριών, αντιλήψεων και πεποιθήσεων των συμμετεχόντων (Holloway, 1996, Μαντζούκας, 2007).

Στα πλαίσια εκπόνησης μιας ποιοτικής μελέτης, ο ερευνητής διαθέτει ένα πλήθος μεθοδολογικών προσεγγίσεων. Επαφίεται στον ερευνητή, και λαμβάνοντας υπόψη τους δεδομένους σκοπούς και στόχους της μελέτης, να επιλέξει την προσφορότερη προσέγγιση όπως είναι η συμμετοχική παρατήρηση, οι ομάδες εστίασης ή ομάδες επικέντρωσης (focus groups), η ανάλυση περιεχομένου και τέλος η συνέντευξη. Επιπλέον υπάρχουν και άλλες μέθοδοι όπως είναι η έρευνα δράσης (action research), η μελέτη περίπτωσης (case study) αλλά και η βιογραφική μέθοδος (biographical-life history research) (Runciman, 2002, Creswell, 2007).

Η επιλογή της συνέντευξης<sup>1</sup> σε τούτη την μελέτη, τίθεται σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο όπως αυτό γίνεται δυνατό να εξυπηρετηθεί διεξοδικότερα αλλά και αποτελεσματικότερα με βάση την άντληση των πληροφοριών σε βάθος μέσω συγκεκριμένων πηγών πληροφόρησης (Χωριανόπουλος, 2006). Στην παρούσα μελέτη μέσω της συνέντευξης δόθηκε έμφαση στο να αξιώσουμε να ανιχνεύσουμε ιδέες, πιθανές αντιδράσεις, να ερευνήσουμε σε βάθος τα συναισθήματα, κάτι που δε θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσα από τα ερωτηματολόγια. Συγκεκριμένα επιλέχθηκαν οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις (semi-structured interviews).

---

<sup>1</sup> Ερωτήσεις συνεντεύξεων: Παράρτημα IV, σελ. 73

Στην περίπτωση της ημιδομημένης τεχνικής ο ερευνητής σχηματίζει έναν κατάλογο από 7 ή 8 σημεία, τα οποία θέλει οπωσδήποτε να καλύψει. Ο λόγος που ο ερευνητής καταγράφει αυτά τα βασικά σημεία «είναι για να αποφύγει την περίπτωση να παρασυρθεί από τη συνέντευξη που έχει μορφή διαλόγου και να “ξεστρατίσει” από το θέμα της έρευνάς του» (Μαντζούκας, 2004:242-243). Στις ημιδομημένες συνεντεύξεις επιλέχθηκε ο τύπος των ανοικτών ερωτήσεων, γιατί αφήνουν τον ερωτώμενο ελεύθερο να αναπτύξει την απάντησή του χωρίς προκαθορισμούς (Laverty, 2003).

Τόσο τα ανοικτά χαρακτηριστικά όσο και η ευέλικτη διάταξη των ερωτήσεων της ημιδομημένης συνέντευξης επισφράγισε στους ερωτώμενους την απόδοση λεπτομερέστατων προσδιορισμών με βάση τις δικές τους εμπειρίες και την ανάδειξη ζητημάτων που οι ίδιοι θεώρησαν σημαντικά.

Όλες οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν με δύο smartphone's για να υπάρχει η δυνατότητα αναλυτικής καταγραφής των απαντήσεων των ερωτώμενων και τα δεδομένα μεταφέρθηκαν σε ηλεκτρονικό υπολογιστή με τη μορφή αρχείων ήχου. Μετά από προσεκτική και πολλαπλή ακρόαση των συνεντεύξεων, πραγματοποιήθηκε απομαγνητοφώνηση με κάθε λεπτομέρεια. Η διαδικασία της απομαγνητοφώνησης και μετατροπής των συνεντεύξεων σε μορφή κειμένου ήταν απαραίτητη, διότι στην θεματική ανάλυση περιεχομένου όλα τα δεδομένα ανεξάρτητα από την προέλευση τους, πρέπει να έχουν την μορφή κειμένου για να μπορέσουν να αναλυθούν (McManus, 2007). Δεν κρίθηκε απαραίτητο να κρατηθούν σημειώσεις κατά τη διάρκεια των αφηγήσεων. Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν τον Ιανουάριο του 2016, σε διάστημα 3 εβδομάδων, και η χρονική τους διάρκεια ήταν 25 περίπου λεπτά.

Όπως κάθε μεθοδολογικό εργαλείο, έτσι και η συνέντευξη παρουσιάζει σημαντικά πλεονεκτήματα, αλλά ταυτόχρονα και μειονεκτήματα τα οποία θα πρέπει κάθε φορά να λαμβάνονται υπόψη. Ένα βασικό αλλά ταυτόχρονα και στοιχείο πλεονεκτήματος αποτελεί η προσαρμοστικότητα που παρουσιάζει η συνέντευξη. Το ότι επιτρέπει την εις βάθος διερεύνηση ενός θέματος για την άντληση πλούσιων πληροφοριών, ιδιαίτερα επί σύνθετων παραγόντων όπως οι συμπεριφορές, οι στάσεις, οι αντιλήψεις, αλλά και το ότι επιτρέπει την ανάδειξη παραμέτρων τα οποία δεν είχαν ληφθεί υπόψη από τον ερευνητή και τα οποία προκύπτουν από την ενεργητική συμμετοχή και ελεύθερη ανάπτυξη από τον ερωτώμενο, καθώς και την επικοινωνία

που πραγματοποιείται με τον συνεντευκτή μπορούν να συμπεριληφθούν με σιγουριά στα πλεονεκτήματα της διαδικασίας της συνέντευξης (Δαρβίρη, 2009).

Ωστόσο μερικά από τα βασικότερα μειονεκτήματα της συνέντευξης είναι πως αποτελεί μια μέθοδος που είναι εξαιρετικά χρονοβόρα όχι μόνο ως προς την υλοποίηση της αλλά και ως προς την φάση του σχεδιασμού και της απόκτησης πρόσβασης στους ερωτώμενους. Παράλληλα, η μέθοδος προϋποθέτει αυξημένα επικοινωνιακά προσόντα από την πλευρά του ερευνητή, ευαισθησία, γνήσιο ενδιαφέρον και ευελιξία. Αν σ' αυτά προσθέσουμε ότι, πολλές φορές ένα σημαντικό τμήμα της πληροφορίας που αντλείται μέσα από συνεντεύξεις δεν είναι απαραίτητο ή τελικά δεν γίνεται αντικείμενο ανάλυσης. Εκτός όμως από τα παραπάνω, σε πολλές περιπτώσεις το υποκειμενικό στοιχείο είναι κυρίαρχο. Το γεγονός αυτό δημιουργεί προβλήματα στην αξιοπιστία των αποτελεσμάτων (Amundson, 2006).

Λαμβάνοντας υπόψη την ανάγκη διασφάλισης της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας στην συλλογή των ποιοτικών δεδομένων, δόθηκε τέτοια ανατροφοδότηση στους ασθενείς για συμπληρωματικά σχόλια, ώστε έφθαναν στο σημείο που δεν είχαν να προσθέσουν κάποια άλλη σκέψη. Αυτό για κάποιους επιτυγχάνονταν με ευκολία και για άλλους με μεγάλη δυσκολία, καθώς είχαν την τάση να απαντούν μονολεκτικά και με έναν ομοιογενή τρόπο.

Κατά την προετοιμασία αλλά και υλοποίηση των συνεντεύξεων δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην καλλιέργεια και εφαρμογή των δεξιοτήτων που προτείνει η Mason (2003), για τον χειρισμό των κοινωνικών, διανοητικών και πρακτικών ζητημάτων που προκύπτουν από τέτοιου είδους διαδραστική επικοινωνία. Έγινε προσπάθεια του ερευνητή να ακούει πραγματικά αυτά που έλεγαν οι ασθενείς, να θυμάται αυτά που είχαν ήδη πει, αλλά και αυτά που είχε ήδη ρωτήσει, ώστε να επιτύχει μια καλή ισορροπία ανάμεσα στο πόσο μίλαγε και στο πόσο άκουγε, και να παρατηρεί και να συλλαμβάνει λεκτικούς ή μη λεκτικούς υπαινιγμούς.

### **3.7.1 Κατασκευάζοντας Αποτελεσματικές Ερωτήσεις Συνεντεύξεων**

Η δημιουργία των αποτελεσματικών ερευνητικών ερωτήσεων για τη διαδικασία της συνέντευξης είναι ένα από τα κρισιμότερα συστατικά. Οι ερευνητές που επιθυμούν να διεξαγάγουν μια τέτοια έρευνα πρέπει να είναι προσεκτικοί ότι κάθε μια από τις ερωτήσεις επιτρέπει στον συνεντευκτή να εμβαθύνει προκειμένου να κερδηθούν τα μέγιστα στοιχεία από τη διαδικασία.

Οι κλιμακωτές ερωτήσεις είναι μια τεχνική για την επιλογή του πιο κατάλληλου επιπέδου ερωτήσεων για τον ερευνητή, με βάση την παραδοχή ότι μοιραζόμαστε μια κοινή αντίληψη για τις παρεμβατικές ερωτήσεις κατά τη διάρκεια της συζήτησης σχετικά με το αν η δράση/συμπεριφορά «πως», είναι λιγότερο παρεμβατική από ότι εκείνες για τη γνώση «τι», και ότι αυτές οι δύο μαζί είναι λιγότερο παρεμβατικές από τις ερωτήσεις που έχουν να κάνουν με τα συναισθήματα, τις πεποιθήσεις και τις αξίες «γιατί» (Price, 2002).

Ακολούθησε η οργάνωση και η διεξαγωγή των συνεντεύξεων. Για τη διατύπωση των ερωτήσεων λάβαμε υπόψη βασικούς κανόνες (Σαχίνη–Καρδάση, 2003), όπως τη χρήση απλού, συγκεκριμένου και κατανοητού λεξιλογίου, τη διατύπωση μονοδιάστατων ερωτήσεων που αναφέρονται σε ένα θέμα και τη διατύπωση των ερωτήσεων με τρόπο που να μην προτρέπει προς μια συγκεκριμένη απάντηση.

Οι μηχανισμοί επικοινωνίας ήταν το χιούμορ, η διασταύρωση απόψεων μεταξύ τους και η περιγραφή συγκεκριμένων περιστατικών της φροντίδας. Όλοι αυτοί οι μηχανισμοί οι οποίοι είναι σε τελική ανάλυση περιγραφικοί της ικανοποίησης των ασθενών και της εκληφθείσας ποιότητας κινούνταν ως δορυφόροι γύρω από την ασθένεια του καθενός που απετέλεσε και το επίκεντρο της διαδικασίας.

### **3.7.2 Η Προετοιμασία για τη Συνέντευξη**

Χρησιμοποιήθηκε ένα μόνιμο αρχείο των συνεντεύξεων καθώς και ενός ψηφιακού μέσου καταγραφής για την αποτελεσματικότητα και την ευκολία. Το μέσο καταγραφής συμβάλλει σε μια πιο χαλαρή ατμόσφαιρα επειδή ο ερευνητής ελευθερώνεται από την απόσπαση της προσοχής της λήψης σημειώσεων και μπορεί να επικεντρωθεί στην αλληλεπίδραση με τον συμμετέχοντα επιτρέποντας μια ακριβή και επί λέξει αποτύπωση της συνέντευξης (diCicco & Crabtree, 2006). Αν και εκφράστηκαν αρχικά ανησυχίες σχετικά με την αίσθηση ανακριτικής διάθεσης από την παρουσία του μέσου καταγραφής, αυτές αντιμετωπίστηκαν δίνοντας διασφαλίσεις πως τα ηχητικά ντοκουμέντα βοηθούν τον ερευνητή στην μετέπειτα αποτύπωση των λεγομένων.

Ο Ribbens (1989), σχολιάζει τη σημασία του «ακούω» πέρα από τον προφορικό λόγο όπως για παράδειγμα, καταγραφή διακοπών, των σιωπών και των μη λεκτικών ενεργειών. Η σημασία της αλληλεπίδρασης με το συμμετέχοντα έχει

υπογραμμιστεί (Oakley, 1981, Spencer et al., 2003), και άλλοι (Miller & Crabtree, 1999, Rubin & Rubin, 2005) έχουν προσδιορίσει ότι εμφανίζεται σταδιακά σε όλη τη συνέντευξη. Η συνομιλία πριν από τη συνέντευξη μπορεί να δημιουργήσει επίσης μια πιο χαλαρή ατμόσφαιρα. Είναι σημαντικό να κρατηθούν οι ερωτήσεις ανοιχτές (open-ended), έτσι ώστε οι συμμετέχοντες να ενθαρρύνονται για να εκφράσουν και να προσδιορίσουν τα αληθινά συναισθήματά τους (Warren & Karner, 2005). Ο πίνακας 2 δίνει έμφαση στα παραδείγματα των διαφορετικών τεχνικών εξετάζοντας πως μπορούν να χρησιμοποιηθούν.

**Πίνακας 2. Checklist of points for explanation before an interview**

- Purpose of the interview.
- Clarification of topic under discussion.
- Format of the interview.
- Approximate length of interview.
- Assurance of confidentiality.
- Purpose of digital recorder – ask permission to use it. Explain who will listen to the recording.
- Assure participant that he or she may seek clarification of questions.
- Assure participant that there will be opportunity during the interview to ask questions.

Πηγή: *Rose, (1994)*.

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

### **3.7.3 Πιλοτική Εφαρμογή**

Πριν τη διενέργεια των συνεντεύξεων δόθηκε έμφαση στην επίσκεψη στο χώρο των ασθενών προκειμένου να προσφερθούν γενικές οδηγίες για τη διευκόλυνση των συμμετεχόντων αλλά και να δοθεί σε αυτούς λεπτομέρειες της εν λόγω διαδικασίας. Επιπλέον, πραγματοποιήθηκε πιλοτική εφαρμογή, προκειμένου να επιθεωρηθεί το εργαλείο συλλογής των δεδομένων πριν την ημέρα της συνεντεύξεως.

<sup>2</sup> Δείγμα ενήμερης συγκατάθεσης: Παράρτημα II, σελ. 74

Η πιλοτική δοκιμή βοηθά την έρευνα στον καθορισμό εάν υπάρχουν ρωγμές, περιορισμοί, ή άλλες αδυναμίες μέσα στο σχέδιο της συνέντευξης και επιτρέπει να κάνει τις απαραίτητες αναθεωρήσεις πριν από την εφαρμογή της μελέτης (Kvale, 2007). Πιο συγκεκριμένα, ελέγχθηκε ο βαθμός κατανόησης των ερωτήσεων και η ακρίβεια με την οποία δίνονταν οι απαντήσεις, προκειμένου να εντοπιστούν οι ερωτήσεις που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε μεροληπτικές ή αόριστες απαντήσεις, και προσδιορίστηκε η χρησιμότητα των απαντήσεων που δίνονταν στις ερωτήσεις.

### **3.8 ΗΘΙΚΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Οι όροι ηθική και δεοντολογία, αν και ουσιαστικά αλληλένδετοι, εντούτοις δεν είναι ταυτόσημοι. Μια ουσιαστική διαφορά μεταξύ των δύο όρων προκύπτει από τον υποχρεωτικό, νομικό χαρακτήρα της δεοντολογίας, η οποία συνηθέστερα αναφέρεται στους ηθικούς κανόνες και τις πρακτικές τις οποίες θα πρέπει να ακολουθήσουν οι επαγγελματίες, και των οποίων η μη συμμόρφωση συνεπάγεται αντίστοιχες κυρώσεις. Από την άνω διευκρίνιση καθίσταται αντιληπτό ότι το μη ηθικό δεν σημαίνει αυτόματα ότι είναι και παράνομο, γιατί για να συμβαίνει αυτό απαιτούνται νομικά θεσπισμένοι κανόνες (Τσακαλίδης, 1995). Παράλληλα, δεν επιβάλλεται από κρατικές νομοθετικές ρυθμίσεις ώστε να υπάρχουν ανάλογες κυρώσεις, αλλά ο κύριος κριτής της, είναι η ηθική συνείδηση, ένα από τα κυρίαρχα στοιχεία της ανθρώπινης φύσης (Nelson, 2003).

Αναφορικά με το ζήτημα της πρόσβασης στο πεδίο, δόθηκε προτεραιότητα στο σχεδιασμό και τον προγραμματισμό της δεοντολογίας της έρευνάς μας. Το πρώτο βήμα ήταν η ενημέρωση των ασθενών ως προς την ακριβή φύση, το σκοπό και τις διαδικασίες της έρευνας. Έγινε σαφές ότι θα τηρηθεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων, ότι όλες οι πληροφορίες θα έχουν αυστηρά εμπιστευτικό χαρακτήρα και ότι ενδεχομένως τα ευρισκόμενα αποτελέσματα ίσως δημοσιευτούν για λόγους διεύρυνσης του σώματος επιστημονικής γνώσης της νοσηλευτικής. Αφού, λοιπόν, δόθηκαν οι διαβεβαιώσεις ότι θα τηρηθούν οι όροι της ερευνητικής δεοντολογίας, εξασφαλίστηκε η άδεια εισόδου στο δικό τους χώρο. Επίσης, ζητήθηκε και εξασφαλίστηκε άδεια μαγνητοφώνησης των συνεντεύξεων προκειμένου να υπάρξει αξιόπιστη καταγραφή των διαλόγων. Όλοι οι ασθενείς υπέγραψαν σχετικά εγκριτικά σημειώματα. Πολλές διεθνείς διακηρύξεις όπως η Διακήρυξη του Ελσίνκι, η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη



Βιοϊατρική, η Διακήρυξη της UNESCO, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO/CIOMS), δήλωσαν αυτή η έννοια να είναι καθοριστική για την ηθική στην έρευνα.

Τέλος, η συγκεκριμένη έρευνα εξασφάλισε άδεια για τη διεξαγωγή της συγκεκριμένης μελέτης από την Επιτροπή Ηθικής του Μεταπτυχιακού Προγράμματος που συνδιοργανώνεται από το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και το Τ.Ε.Ι. Ηπείρου και από τους υπεύθυνους του προγράμματος<sup>3</sup>.

### **3.9 ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ**

Την ουσία της όλης έρευνας αποτελεί αναμφίβολα η ανάλυση των δεδομένων καθώς όχι μόνο επειδή είναι αναγκαία αλλά παράλληλα *«τα δεδομένα από μόνα τους δεν μιλούν, αλλά απαιτούν πάντοτε από τον ερευνητή να δώσει νόημα, να συνδέσει φαινομενικά ασύνδετα σημεία, να ερμηνεύσει τα αίτια πίσω από τα δεδομένα και τελικά να δημιουργήσει καινούργια γνώση»* (Μαντζούκας, 2004:243).

Ο τρόπος που τα δεδομένα θα αναλυθούν, εξαρτάται πρωτίστως από την μορφή που θα έχουν. Η κυρίαρχη μορφή στην ποιοτική έρευνα είναι τα γραπτά κείμενα. Μεταξύ των κυριότερων ειδών ανάλυσης περιλαμβάνονται η τυπολογική ανάλυση, η συνεχής σύγκριση, η αναλυτική επαγωγή, η λογική ανάλυση ή ανάλυση πλέγματος, η ταξινομική ανάλυση, η ερμηνευτική και η ανάλυση λόγου. Ωστόσο κυρίαρχη θέση μεταξύ των ειδών ανάλυσης κατέχει και η κωδικοποίηση (coding). Μέσω της διαδικασίας αυτής, αποδίδεται ουσιαστικά νόημα στα δεδομένα, ενώ με την χρήση κωδικών εξασφαλίζεται και η σύνδεση μεταξύ των διάφορων τμημάτων του συγκεντρωθέντος υλικού επιτρέποντας την ομαδοποίηση τους (Berard, 2005).

Η συγκεκριμένη μελέτη επιλέγει να χρησιμοποιήσει την μεθοδολογία της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου (content analysis), γιατί αποτελεί τον τύπο ανάλυσης που χρησιμοποιείτε γενικότερα σε μελέτες που έχουνε σκοπό να περιγράψουν ένα φαινόμενο. Αυτός ο τύπος είναι κατάλληλος συνήθως, όταν η υπάρχουσα θεωρία και ερευνητική βιβλιογραφία σε κάποιο φαινόμενο είναι περιορισμένη. Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της ανάλυσης περιεχομένου είναι πως επιτρέπει στον ερευνητή μια λεπτομερειακή και ταυτόχρονα την σε βάθος

---

<sup>3</sup> Ερευνητικό πρωτόκολλο: Παράρτημα III, σελ. 75

περιγραφή στοχεύοντας στην ερμηνεία της κοινωνικής πραγματικότητας από τη σκοπιά των υποκειμένων (Πασχαλιώρη & Μίλεση, 2005).

Στην βιβλιογραφία περιγράφονται διάφοροι τρόποι προσέγγισης της θεματικής ανάλυσης. Η συμβατική θεματική ανάλυση βοηθάει τον ερευνητή να αναπτύξει βαθύτερη κατανόηση ενός φαινομένου. Αν και υπάρχουν διαφορές μεταξύ της συμβατικής και των άλλων μορφών θεματικής ανάλυσης περιεχομένου οι οποίες όμως αφορούν κυρίως την διαδικασία της αρχικής κωδικοποίησης, ο ερευνητής πρέπει να ακολουθήσει συγκεκριμένα βήματα που είναι κοντά για όλους τους τρόπους ανάλυσης (Μαντζούκας, 2007, Graneheim & Lundman, 2004).

Εμείς χρησιμοποιήσαμε την τεχνική ανάλυσης περιεχομένου κατά τον Mayring, που σκοπός της είναι η επεξεργασία ενός σύνθετου υλικού το οποίο προέρχεται από μια μορφή επικοινωνίας (Hsieh, 2005). Η διαδικασία της ανάλυσης των δεδομένων<sup>4</sup> στην παρούσα μελέτη, ξεκίνησε με την παραγωγή κωδικών από την ορολογία των συμμετεχόντων που χρησιμοποίησαν κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων (in vivo coding) και αξιοποιήθηκαν ως σημείο αναφοράς οι εμπειρίες τους. Η αξιοπιστία αυξάνεται όταν ο ερευνητής χρησιμοποιεί συγκεκριμένους κώδικες που βασίζονται στον διάλογο και έχουν περιγραφικό χαρακτήρα (Guest, 2012).

Τα δεδομένα της έρευνας ήταν τα απομαγνητοφωνημένα κείμενα των συνεντεύξεων. Για κάθε φυσικό πρόσωπο από το οποίο μέσω προσωπικής συνέντευξης συλλέχθηκαν τα στοιχεία, έγινε ταυτοποίηση μέσω προσυμφωνημένου κωδικού, ώστε να διευκολυνθούν τα επόμενα στάδια της επαλήθευσης των στοιχείων. Ο κωδικός που ταυτοποιεί μοναδικά το φυσικό πρόσωπο είναι για παράδειγμα: ΑΥΥΑΠΜΦ, όπου Α (αρχικό γράμμα συνεντεύξεως) + ΥΥ (ηλικία του μέλους) + Α (αρχικό επιθέτου) + Π (τρίτο γράμμα του ονόματος του πατέρα) + Μ (τρίτο γράμμα του ονόματος της μητέρας) + Φ (φύλλο).

Πριν από την έναρξη της ανάλυσης τα κείμενα των συνεντεύξεων διαβάστηκαν πολλές φορές, για να αποκτηθεί μια συνολική και ολοκληρωμένη εικόνα των δεδομένων από τους ερευνητές. Η διαδικασία της πρώτης κωδικοποίησης (Κωδικοποίηση I) έγινε με την βοήθεια ηλεκτρονικού υπολογιστή και συγκεκριμένα με την χρήση του λογισμικού MAXQDA12. Το εν λόγω λογισμικό βοηθά στην

---

<sup>4</sup> Η διαδικασία ανάλυσης δεδομένων (content analysis): Παράρτημα IV, σελ.77

οργάνωση, διαχείριση και ανάλυση των πληροφοριών (Banner, 2009). Τα πλεονεκτήματα από τη χρήση αυτού του λογισμικού περιλαμβάνουν την εξοικονόμηση χρόνου, τη διαχείριση των τεράστιων ποσοτήτων των ποιοτικών δεδομένων, χάρη στην ευέλικτη δομή του αποφεύγοντας τυχόν αστοχίες στην ανάλυση με την χρήση σημειωματάριου (notepad).

Οι ανησυχίες περιλαμβάνουν τις όλο και πιο ντετερμινιστικές<sup>5</sup> και άκαμπτες διαδικασίες. Επιπλέον, ο χρόνος και η ενέργεια που δαπανάται στην διδασκαλία (tutorials) χρησιμοποίησης τέτοιου είδους πακέτα υπολογιστικών δεδομένων, αλλά και η αυξημένη εμπορευματοποίηση, έχει ως αποτέλεσμα την απόσπαση προσοχής από το πραγματικό έργο της ανάλυσης (Winsome, 2000).

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

Στη συνέχεια έγινε κατηγοριοποίηση του υπάρχοντος κωδικοποιημένου κειμένου. Οι κατηγορίες ανάλυσης χαρακτηρίστηκαν από καταλληλότητα, καθώς ταιριάζουν στο στόχο της έρευνας και στο περιεχόμενο που αναλύεται, ενώ εφαρμόζοντας τον κανόνα του αμοιβαίου αποκλεισμού, μια ενότητα ανάλυσης δεν πρέπει να κατηγοριοποιείται συγχρόνως σε δύο κατηγορίες. Η υπαγωγή της σε μια κατηγορία πρέπει να την αποκλείσει από την υπαγωγή της στην άλλη. Ύστερα προχωρήσαμε στη διαδικασία διαχωρισμού κατηγοριών. Η μέθοδος

---

<sup>5</sup> Ο όρος Ντετερμινισμός (Determinism) όπως έχει διαμορφωθεί στη σύγχρονη αντίληψη, στην Ελληνική γλώσσα αποδίδεται σήμερα με τους όρους Ετεραρχία ή Ετεροκαθορισμός και τούτο διότι ο όρος Ντετερμινισμός όπως καθιερώθηκε σήμερα διεθνώς, υποδηλώνει κατά βάση ένα θεωρητικό σύστημα που προσβέδει πως όλα τα αντικείμενα και όλα τα συμβάντα ενός ορισμένου κάθε φορά είδους (που εμπιπτουν βεβαίως στο ενδιαφέρον ενός επιστημονικού κλάδου) είναι εκ των προτέρων καθορισμένα (determined) είτε λόγω κάποιων νόμων (laws) είτε κάποιων δυνάμεων (forces) που τα υποχρεώνουν να παραμένουν ως έχουν.

κατηγοριοποίησης αποτέλεσε το βασικό κορμό της ανάλυσης περιεχομένου. Οι κατηγορίες που δημιουργήθηκαν καθορίστηκαν από το σκοπό της έρευνας, καθώς και από το γενικό θεωρητικό υπόβαθρο. Η κατηγορία είναι μια ομάδα πραγμάτων, αντικειμένων, καταστάσεων που έχουν έναν ορισμένο αριθμό κοινών χαρακτηριστικών ή ιδιοτήτων, διαφέρει από όλες τις άλλες ομάδες και συγκροτείται με κριτήρια ποιοτικά (Βάμβουκας, 2007).

Οι κατηγορίες όπως προέκυψαν (έξι στο σύνολό τους) αντικατοπτρίζουν, σε διαφορετική γραμματική φόρμα, τα λεγόμενα του υπό έρευνα πληθυσμού και απεικονίζουν το αρχικό τους περιεχόμενο ως εξής: α) Η προσπάθεια επαναπροσδιορισμού του κοινωνικού φαίνεσθε του ατόμου και ομαλής επανένταξής του, β) Ζήτημα θετικής σκέψης: Η ιδιοσυγκρασιακή αισιοδοξία ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας για την έκβαση της ασθένειας, γ) Ο κατακερματισμός του συναισθηματικού κόσμου του ασθενούς ως ανασταλτικός παράγοντας της ύπαρξης του ως ολότητα, δ) Αντιληπτικός έλεγχος της συμπεριφοράς της συνεχούς αναπροσαρμογής, ε) Σεξουαλικότητα και ασθένεια, στ) Ένα μέλλον υπό απειλή. Το σύνολο των πληροφοριών αυτής της αφαιρετικής κατηγοριοποιημένης διαδικασίας εξακολουθεί να αποτελεί και να παρουσιάζει την θεωρητική απόδοση των αρχικών λεγομένων του πληθυσμού.

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

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

---

### 4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### 4.1 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΘΕΜΑΤΙΚΩΝ ΕΝΟΤΗΤΩΝ

**Σ**το κεφάλαιο αυτό, θα πραγματοποιηθεί το επόμενο στάδιο κωδικοποίησης προκειμένου να ομαδοποιήσουμε τις σκέψεις των ασθενών. Έγινε κατηγοριοποίηση του υπάρχοντος κωδικοποιημένου κειμένου (όπως και με τις δύο επόμενες ενότητες). Έτσι, δημιουργήθηκαν εννέα υποκατηγορίες. Η καθεμιά από αυτές ομαδοποιήθηκαν εξίσου για να καταγραφούν έξι κατηγορίες (κατηγοριοποίηση). Με την σειρά τους, από τις κατηγορίες αυτές προέκυψαν οι επακόλουθες τρεις θεματικές ενότητες (θεματοποίηση).

##### 4.1.1 Πρώτη Θεματική Ενότητα: Η ψυχοπιεστική κατάσταση ως συγκεκριμένο πρότυπο αντίληψης της αυτοεικόνας

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

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

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

*«...να σου πω.... εεεε, χμμμμ... κοίτα νομίζω πως σαν να μην ελέγχο εγώ τα πράγματα τώρα. Θέλω να πω...εεεε ΝΑ! Πέρασα πολλά που δεν περίμενα να μου έρθουν, δεν ξέρω...δεν είμαι αυτός που ήμουν..», [...]Στην αρχή ένιωθα ένα τίποτα τι να σου λέω τώρα... έχω φτάσει σε σημείο να μη μιλάω σε άνθρωπο, ούτε στη γυναίκα μου γιατί δεν είχα όρεξη... σκεφτόμουν διάφορα  
**A50ΠΓΣΑ.***

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

*«...ο μεγαλύτερος φόβος μου να χάσω τον έλεγχο της ζωής μου. Θα έπρεπε να τον παραχωρήσω στα χέρια άλλων ανθρώπων που ίσως να μην γνώριζα...»*  
**B32EIPΓ.**

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

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

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

*«...νιώθω πάρα πολύ πίκρα, γιατί κανένας δεν ρώτησε εμένα πως νιώθω. Κανένας μα κανένας ποτέ δεν ασχολήθηκε με την δική μου ψυχή. Ούτε με το σώμα μου βεβαίως... μα βάζω την ψυχούλα μου πρώτα...»* **Ε48ΖΡΗΓ.**

### **Β Κατηγορία: Ένα μέλλον υπο απειλή**

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

*«...τη συνέχεια την βλέπω δύσκολη και αφόρητη...»* **Α50ΠΓΣΑ.**

*«...εγώ έχω χαμηλές προσδοκίες...» [...] Καταλαβαίνω τα προβλήματα που δημιουργούνται λόγω έλλειψης του προσωπικού... εεεε... και δεν περιμένω να αφιερώνει το προσωπικό χρόνο για να συζητώ για τους φόβους μου αν και θα το ήθελα* **Γ58ΝΚΓΑ.**

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

*«...να έχω το παιδί μου υγιές. Να έχεις ένα μικρό παιδί το οποίο δεν μπορούσες να το φροντίσεις σαν μάνα. Από το οποίο θυμάμαι μόνο κάθε πρωί που έφευγα, έκλαιγε...» E48ZPΠΓ.*

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

*«...έχω ελπίδα ότι θα πάνε όλα καλά [...] θέλω να ξαναβρώ τον εαυτό μου...» B32EΙΡΓ.*

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

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

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

#### **4.1.2 Δεύτερη Θεματική ενότητα: Η διατήρηση της ταυτότητας μέσω της κοινωνικής υποστήριξης: Τα νοητά τείχη της κοινωνίας απέναντι στον ασθενή**

Για την θεμελίωση της τωρινής θεματικής ενότητας χρειάστηκε να προβούμε σε αναγκαίο «πάντρεμα» δύο υποκατηγοριών: α) Η προσπάθεια επαναπροσδιορισμού

του κοινωνικού φαίνεσθε του ατόμου και ομαλής επανένταξής του, και β) Ο αντιληπτικός έλεγχος της συμπεριφοράς της συνεχούς αναπροσαρμογής.

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

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

*«...όπως είπα και πριν με βοηθάει πάρα πολύ ο άντρας μου. Από την πρώτη στιγμή όμως ήταν εκεί η μαμά μου, ο πατέρας μου, και γενικά συγγενικά πρόσωπα. Στο νοσοκομείο που έκανα την επέμβαση ήταν όλοι εκεί με βάρδιες (γέλια)... δεν έχω παράπονο. Ασχολούμαι και με τον σύλλογο που έχουμε στο χωριό εδώ, και ξεχνιέμαι λίγο» B32EIPΓ.*

*«...έτσι το βλέπω ξέρω 'γω... ότι δεν με προστατεύουν. Όταν είδαν το τρένο να έρχεται καταπάνω αυτοί πήδηξαν και άφησαν εμένα μέσα! ...έτσι το βλέπω...» Δ64APEA.*

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

*«...είναι η μόνη διέξοδος στη ζωή μου (ζωγραφική). Εκεί ξεχνιέμαι, με ευχαριστεί πάρα πολύ, ξεχνάω τον πόνο μου. Όχι ότι... εεεε...γλιτώνω την μοναξιά μου...» E48ZPIΓ.*

Οι μετεγχειρητικοί ασθενείς εφόσον η νοσηλεία τους και η περίοδος ανάρρωσης είναι ανεπίπλεκτη θα μπορούν να ενταχθούν στην κοινωνία. Στην τωρινή περίπτωση όμως μια ειλεοστομία είτε προσωρινή είτε μόνιμη, προκαλεί πολλές ανησυχίες. Το άτομο δεν είναι σε θέση να πραγματοποιήσει διάφορες προ της επέμβασης δραστηριότητες. Η χρονική στιγμή επανόδου του ασθενή στη δουλειά μπορεί να παραμένει αδιευκρίνιστη για μεγάλο χρονικό διάστημα. Κατά συνέπεια, είναι πιθανό να μη μπορεί να βρει νέους τρόπους αυτοπροσδιορισμού, δεδομένου ότι



χρειάζεται χρόνο για να ανακαλύψει ή για να μάθει νέους τρόπους προκειμένου να γίνει και πάλι παραγωγικός.

Είναι αναγκαία η κοινωνική αποκατάσταση κατά την οποία το άτομο υποστηρίζεται έτσι ώστε να αναπτύξει και να διατηρήσει τις κοινωνικές σχέσεις του και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες του. Κάποιες φορές, η επάνοδος του ατόμου στις ίδιες ακριβώς αρμοδιότητες που είχε αναλάβει στο παρελθόν μπορεί να είναι αδύνατη. Σε αυτή την περίπτωση είναι δυνατόν να αντικατασταθούν οι προηγούμενες αρμοδιότητες με νέες. Για να είναι αποδεκτές, αυτές οι διευθετήσεις απαιτούν την καταβολή σημαντικής προσπάθειας τόσο από πλευράς του ασθενούς, όσο και από πλευράς του εργοδότη του. Παραδόξως, η καλύτερη προσαρμογή όπως περιγράφεται από δυο συνεντευξιαζόμενους παρακάτω στην παθητικότητα που εισβάλλει η ασθένεια είναι η καταπολέμησή της.

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

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

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

*«...καλά σίγουρα το πρώτο πράγμα που μου έρχεται στο μυαλό να σου πω είναι πως έχει αλλάξει ο τρόπος που μιλάνε μαζί μου. Δεν ξέρω... εεεε σίγουρα έχει να κάνει με την επέμβαση. Αλλά τα πράγματα δεν είναι όπως ήταν. Δεν έρχονται στο σπίτι. Εγώ δεν βγαίνω πλέον. Δεν θέλω να βγω κιόλας...» Α50ΠΓΣΑ.*

«...πιο πολύ θέλω να μείνω σπίτι μέσα. Είμαι λίγο σπιτόγατα... ξέρεις (γέλια). Θα προτιμήσω να δω με τον άντρα μια ταινία παρά να βγω να σου πω την αλήθεια...» **B32EIPΓ.**

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

«...ε καλά σίγουρα φοβισμένα. Ίσως δεν έχουν συνηθίσει και ένα άτομο με ένα σακούλι στην κοιλιά. Βέβαια δεν το βλέπουν απλά το φαντάζονται ε! ίσως αυτό να τους τρομάζει. Το καταλαβαίνεις και στην επαφή ή εσκεμμένα την αποφεύγουν δεν ξέρω... ή μου φαίνεται εμένα...» **B32EIPΓ.**

«...όταν το κατάλαβαν όλοι βγήκαν έξω, πάλι με παράτησαν ε! μετά χτύπησα κουδουνάκι (μεγάλη παύση)... [...] Έχουμε γίνει μια ζούγκλα. Στην εποχή μου ο άνθρωπος... ο ένας άνθρωπος ενδιαφερόταν για τον άλλον και υπήρχε σεβασμός, τώρα όλα αυτά έχουν σταματήσει. [...] Πάμε συνεχώς από το κακό στο χειρότερο.» **F58NKΓΑ.**

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

«...μια πάρα πολύ δύσκολη κατάσταση. Δεν μπορώ να μιλήσω σε κανέναν. Κι αν τολμήσω να μιλήσω να πω κάτι, ακόμη και σε μια δύσκολη περίπτωση – όχι δύσκολη... όταν πια... όταν πια αγανακτώ [...] μια φορά ζήτησα από την κουνιάδα μου να με βοηθήσει [...] μου το αρνήθηκαν! [...] θα τους έκανε να νιώσουν άσχημα. Και νιώθουν καλύτερα να ταλαιπωρούμε;» **E48ZPIΠΓ.**

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

«...δεν αντέχω άλλο... δεν μπορώ, πως το λένε. Γιατί ναι μεν έγινε... έκανα την επέμβαση ήρθα στο σπίτι αλλά στην ουσία η ζωή μας πάλι στο νοσοκομείο είναι [...] εγώ τώρα θεωρείται πως έχω θεραπευτεί. Έχω θεραπευτεί από τι; Έχω θεραπευτεί από την νόσο, την κύρια νόσο, αλλά έχω ένα σωρό παράπλευρες απώλειες» **E48ZPIΠΓ.**

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

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

«...θέλω να ξαναβρώ τον εαυτό μου, να δώσω... να δώσω σημασία στον άντρα μου και να κάνουμε ένα παιδάκι που το θέλει και αυτός πολύ!»  
**Β32ΕΙΡΓ.**

### **B Κατηγορία: Ο αντιληπτικός έλεγχος της συμπεριφοράς της συνεχούς αναπροσαρμογής**

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

«...ε! πίστευα ότι μπορεί και να άλλαζε αυτή η κατάσταση προς το καλύτερο – αλλά δεν το πίστευα κιόλας... θέλω να πω “κατά νόμων” έχω τον ρόλο που φέρνω χρήματα στο σπίτι και τα λοιπά... έχω όμως; Δεν έχω! Και τι σημαίνει θεραπεία; Εάν μπορεί ένας άνθρωπος ο οποίος είναι ασθενής να παίζει τους ρόλους του σωστά... [...] Εγώ προσωπικά δεν ξέρω αν έχω το κουράγιο να παίξω κανένα απολύτως ρόλο. Δεν μπορώ να παίξω του...συζύγου...»  
**Δ64ΑΡΕΑ.**

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

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

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

«...τόρα πρέπει να τα κάνω εγώ, μόνος μου και τις περισσότερες φορές πονάω...με ...με τραβάει. Κατά τα άλλα ζυπνάω με πόνο σχεδόν κάθε μέρα...» **Γ58NKΓΑ.**

Συνοπτικά, η κοινωνική υποστήριξη ενδέχεται να καλλιεργεί μια θετικότερη άποψη για την ζωή και μια υψηλότερη αίσθηση αυτοεκτίμησης. Αυτά τα θετικά επακόλουθα σε ψυχολογικό επίπεδο μπορεί στην πράξη να μεταφράζονται ως ανθεκτικότερη αντίσταση του ατόμου στην κατάσταση που βιώνει. Πολλές φορές οι άνθρωποι που προσβάλλονται από μια ασθένεια έχουν στη διάθεση τους την κοινωνική υποστήριξη των άλλων μόνο για όσο χρονικό διάστημα διατηρούν την αισιοδοξία τους. Επιπλέον, η υλική υποστήριξη ενδέχεται να είναι αρκετά περίπλοκη. Μια ενέργεια που ένας άνθρωπος αντιλαμβάνεται ως έκφραση ενδιαφέροντος, ένας άλλος μπορεί να τη θεωρήσει ως υπερπροστασία και προσπάθεια ελέγχου. Η οικογενειακή συμβουλευτική ενδέχεται να είναι αναγκαία, έτσι ώστε να βοηθηθούν όλοι οι εμπλεκόμενοι να προσαρμόσουν κατάλληλα τους ρόλους τους στο πλαίσιο που συνθέτει η ασθένεια.

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

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

#### **A Κατηγορία: Ο κατακερματισμός του συναισθηματικού κόσμου του ασθενούς ως ανασταλτικός παράγοντας της ύπαρξης του ως ολότητα**

Πολλοί συμμετέχοντες αναφέρουν ότι στην πρώτη θέα του σώματός τους μετά την επέμβαση ένιωσαν ένα ισχυρότατο σοκ και ότι χρειάστηκαν αρκετό χρόνο για να ενσωματώσουν την πραγματικότητα. Αυτό επιτρέπει να συμφιλιωθούν σταδιακά με τα επακόλουθα της αλλαγμένης εικόνας του σώματός τους σε συναισθηματικό επίπεδο, αντί να επιχειρούν να αντιμετωπίσουν μονομιάς τις πολλαπλές απώλειες που

βιώνουν όπως προκύπτει από τα λεγόμενα τους. Οι περισσότεροι άνθρωποι που καλούνται να προβούν σε τέτοιου είδους προσαρμογές στη ζωή τους έχουν την τάση, τουλάχιστον αρχικά, να προστατεύονται συναισθηματικά από τον σοβαρό αντίκτυπο της δυσμορφίας τους. Επιπλέον, η άρνηση είναι μια συνήθης αντίδραση των ασθενών σε ανάλογες περιπτώσεις.

*«...έχω επηρεαστεί πολύ από αυτή την κατάσταση...»* **A50ΠΓΣΑ.**

*«...είναι δύσκολο να προσαρμοστείς σε μια τέτοια κατάσταση [...] περνάω δύσκολα...»* **B32ΕΙΡΓ.**

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

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

Το γεγονός μίας αυτοκτονίας δεν αφορά μόνο το άτομο που προβαίνει σε αυτό το διάβημα, αλλά και τους ανθρώπους που τον πλαισιώνουν, συγγενείς, φίλους και άτομα που ενδεχομένως να είναι παρόντες κατά τη διάρκεια αυτής της πράξης, επιδρώντας επάνω τους με ανυπολόγιστες ψυχολογικές συνέπειες. Γενικά θεωρείται ότι η αυτοκτονικότητα, δηλαδή η πρόθεση του ατόμου να αυτοκτονήσει, είναι αποτέλεσμα συνακόλουθων αισθημάτων απελπισίας, σε συνδυασμό με την πεποίθηση του ατόμου ότι οι δυσκολίες που βιώνει είναι ανυπέρβλητες όπως και στην παρακάτω περίπτωση.

*«...έφτασα κάποια στιγμή να έχω σκέψεις (παύση) [...] Δεν είμαι ευτυχισμένη [...] θεωρώ ότι έχασα την ζωή μου. Έχασα την ζωή μου με την αρρώστια μου χωρίς ο άντρας μου φυσικά να κέρδισε την δική του...»* **Ε48ΖΡΠΓ.**

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

### **Β Κατηγορία: Σεξουαλικότητα και ασθένεια**

Επιπλέον, διαπιστώθηκε πως τα άτομα είναι δυνατόν να απειλήσουν την αυτοεικόνα ως σεξουαλικού όντος. Πολλές είναι οι φορές που η οποιαδήποτε ασθένεια ή επέμβαση επιφέρει κάποιες αλλαγές στη σεξουαλική σχέση του ζευγαριού. Σε ορισμένες περιπτώσεις, είναι δυνατόν να διακοπεί εντελώς η σεξουαλική επαφή του. Η σεξουαλική δραστηριότητα διαφαίνεται αναφορικά με τα λεγόμενα δύο συμμετεχόντων ιδιαίτερα προβληματική, αν υπάρχει το άγχος (ότι το

σεξ μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την κατάσταση του ασθενούς), παρεμποδίζοντας την ερωτική έκφραση και την ευκαιρία για συναισθηματική εγγύτητα.

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

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

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

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

## 4.2 ΑΝΑΣΤΟΧΑΣΜΟΣ ΣΤΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Εν κατακλείδι, έχει διαπιστωθεί, πως θεμέλια θέση στην ποιοτική έρευνα είναι ότι ο ερευνητής αποτελεί το κεντρικό πρόσωπο της έρευνας, που μέσα από την ερμηνευτική διεργασία ουσιαστικά συνδημιουργεί την ερευνηθείσα πραγματικότητα. Γι' αυτό και επιβάλλεται να παρουσιάζονται όχι μόνο οι πεποιθήσεις και αντιλήψεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, αλλά και οι πεποιθήσεις και αντιλήψεις του ερευνητή (Μαντζούκας, 2007).

Επί του παρόντος, πραγματοποιήθηκε αναστοχασμός χρησιμοποιώντας το ανακλαστικό μοντέλο του Rofle's. Ο Rolfé και συν (2001) προτείνουν ένα πλαίσιο που βασίζεται στο αναπτυξιακό μοντέλο του Borton. Τα ερωτήματα “What”?, “So What”? και “Now What”? (βλ. σχετικό πλαίσιο Παράρτημα VI σελ. 79) μπορεί να ενθαρρύνουν τον αναστοχασμό από τα πρώτα βήματα έως τα προχωρημένα στάδια του φαινομένου. Το μοντέλο εδώ χρησιμοποιείται απλά σε περιγραφικό επίπεδο.. Η δεύτερη φάση ενθαρρύνει τον συγγραφέα να κατασκευάσει την προσωπική του

θεωρία και τη γνώση για την κατάσταση, προκειμένου να μάθει από αυτή. Στο τρίτο επίπεδο ο συγγραφέας εφαρμόζει αναστοχασμό της δράσης, εξετάζει τρόπους ώστε να βελτιωθεί η κατάσταση αλλά και τις συνέπειες των πράξεών του. Η συμμετοχή στην αναστοχαστική πρακτική συνδέεται με τη βελτίωση της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης, τόνωση της προσωπικής και επαγγελματικής ανάπτυξης και της γεφύρωσης του χάσματος μεταξύ θεωρίας και πράξης.

## WHAT?

Κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων υπήρξε ένα εξαιρετο κλίμα μεταξύ εμού και των συμμετεχόντων. Έδωσαν σε μένα τις πιο επίπονες και συναισθηματικά δραματικές στιγμές τους αφηγούμενες με λεπτομέρεια. Ένα σημαντικό σημείο κατά την προσωποκεντρική συνέντευξη είναι ότι υπήρξε η ικανότητα να υπεισέρχομαι, να καταλαβαίνω και να αισθάνομαι όπως ακριβώς οι ασθενείς και μπόρεσα να τους «επικοινωνήσω» την κατανόηση αυτή. Κατάφερα σε μεγάλο βαθμό να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, και δεν αφέθηκαν αδιευκρίνιστες τυχόν συγχύσεις και παρανοήσεις. Με άλλα λόγια, τέθηκαν επί τάπητος οι πραγματικές τους ανησυχίες φέρνοντας στο προσκήνιο απρόβλεπτα συναισθήματα, ανησυχίες και αμφιβολίες σχετικά με την τωρινή κατάσταση που βιώνουν.

## SO WHAT?

Παρόλη την ερμηνεία και τα αποτελέσματα που προέκυψαν, ο προβληματισμός παραμένει καθώς η ανάλυση των συνεντεύξεων από μόνη της δεν αφήνει περιθώρια επαγγελματικής θεραπευτικής και συνάμα νοσηλευτικής παρέμβασης αλλά χρησιμοποιήθηκε ως ένα εργαλείο ερμηνείας. Συγκεκριμένα, παρότι οι ασθενείς ήταν ουσιαστικά ικανοί να καθορίζουν οι ίδιοι τις πράξεις τους και την ζωή τους γενικότερα, θεωρήθηκε εκ των υστέρων πως μέσα από την σημαντικότητα της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε μένα και τους συμμετέχοντες άξιζε η προσπάθεια – με βάση τα αποτελέσματα – ένταξης και εφαρμογής της θεωρίας Roy στο συγκεκριμένο δείγμα ως ένα στάδιο μετά τις συνεντεύξεις. Ως εκ τούτου, οι νοσηλευτικές θεωρίες επαυξάνουν την επάρκεια και αποτελεσματικότητα της πρακτικής με τελικό αποτέλεσμα τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας (Διγώνης, 2015).

## NOW WHAT?

Το μοντέλο της Callista Roy επικεντρώνεται στην προσαρμογή των ατόμων στις αλλαγές σε σχέση με το περιβάλλον και καθοδηγεί στην αξιολόγηση των ατόμων για την κατάλληλη προσαρμογή. Η προσαρμογή (βασική συνιστώσα του μοντέλου) εκδηλώνεται από τέσσερις αλληλένδετους τρόπους συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένων των φυσιολογικών, την αυτο-αντίληψη, τη λειτουργία του ρόλου αλλά και τους τρόπους αλληλεξάρτησης (Fawcett, 2000). Με βάση το RAM οι νοσηλευτικές δραστηριότητες περιλαμβάνουν την αξιολόγηση των συμπεριφορών και των ερεθισμάτων που επηρεάζουν την προσαρμογή. Με γνώμονα αυτό, θα ήταν θεμιτό εφόσον υπήρξε ήδη θεμέλια αποτύπωση των βιοψυχοκοινωνικών αναγκών των ατόμων, να σχεδιαστούν ξεχωριστά σχέδια φροντίδας προτρέποντας τα άτομα να προσαρμοστεί στις τωρινές συνθήκες που επιβάλλουν οι καταστάσεις, όπως αυτές μιας επέμβασης ειλεοστομίας. Με το πλάνο αυτό ο ασθενής θα είχε τη δυνατότητα να προσαρμόζεται αποτελεσματικά στις αλλαγές του περιβάλλοντος του και στη συνέχεια να μπορεί να επηρεάζει το περιβάλλον του.

Άραγε τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα με βάση την μέθοδο συλλογής δεδομένων (συνέντευξη) και την αξιοποίηση μιας νοσηλευτικής θεωρίας θα επέφεραν ερεθίσματα για πολλούς μελετητές και θα γεννούσε πολλά ερωτήματα, νέα γνώση και νέες εκπαιδευτικές τεχνικές και προσεγγίσεις;

### 4.3 ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Στα γεγονότα που αλλάζουν τη ζωή περιλαμβάνονται όσα μεταβάλλουν τον τρόπο ζωής του ατόμου και απαιτούν από μέρος του προσαρμογή σημαντικού βαθμού στη νέα κατάσταση που δημιουργείται. Φαίνεται ότι η εκμυστήρευση είναι σημαντική για διάφορους λόγους. Πρώτον, τα τραυματικά γεγονότα προκαλούν αντιδράσεις τόσο σε συναισθηματικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο φυσιολογίας.

Παλαιότερα θεωρούνταν ότι η σχέση των πεποιθήσεων και των στάσεων με τη συμπεριφορά είναι εξαιρετικά απλή. Μάλιστα, οι ψυχολόγοι υποστηρίζουν την άποψη ότι η συμπεριφορά αποτελεί άμεση απόρροια των στάσεων. Στην πραγματικότητα, όπως διαπιστώθηκε από την έρευνά μας, πολλοί άνθρωποι επηρεάζονται έντονα από την (πραγματική ή φανταστική) επιδοκιμασία ή αποδοκιμασία των στενών φίλων και των αγαπημένων προσώπων τους, καθώς και



από τις κοινωνικές και τις πολιτιστικές ομάδες στις οποίες ανήκουν. Αυτού του είδους η επιρροή είναι δυνατόν να λειτουργήσει ενισχυτικά όσον αφορά κάποιες ενέργειες που σχετίζονται με την υγεία, διευκολύνοντας το άτομο να υιοθετήσει συμπεριφορές που την προάγουν. Ωστόσο, όπως είναι ευνόητο, η επιρροή των άλλων ενδέχεται επίσης να αποβεί καταστρεπτική, παρεμποδίζοντας και θέτοντας την ανάληψη δράσης υπέρ της διατήρησης ή της βελτίωσης της υγείας. Αυτές οι νόρμες, επιτελούν μια σημαντική λειτουργία, καθώς αφορούν κανόνες και αρχές που καθορίζουν ποιες ενέργειες είναι αρμόζουσες και προσήκουσες και ποιες είναι ανάρμοστες.

Παρουσιάστηκαν επίσης, έντονες φοβικές αντιδράσεις, δηλαδή έντονα αρνητικά συναισθήματα και σωματικά συμπτώματα. Αναμφισβήτητα, η διατήρηση της συναισθηματικής ισορροπίας των ανθρώπων περιλαμβάνει την υπερνίκηση τέτοιου είδους φοβιών και την επεξεργασία του συναισθηματικού αντίκτυπου. Η απώθηση του συναισθήματος (δηλαδή η βίαιη απομάκρυνσή του από τη συνείδηση) δεν αποτελεί μια μακροπρόθεσμη λύση, παρότι είναι δυνατόν να προστατέψει βραχυπρόθεσμα έναν άνθρωπο από την άμεση ανάδυση των αρνητικών συναισθημάτων του. Οι συγκεκριμένοι συμμετέχοντες, αντίκρισαν και αντιμετώπισαν εν μέρει την συναισθηματική τους δυσφορία. Αυτά τα παραδείγματα αποδεικνύουν πόσο σημαντικό είναι να έλθει ένα άτομο αντιμέτωπο με τα επακόλουθα της ειλεοστομίας και να κατανοήσει πλήρως την επίδραση που ασκούν στις σκέψεις και στα συναισθήματά του.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

---

### 5. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

**Σ**το κεφάλαιο συζήτηση, καταγράφονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Στις ποιοτικές μελέτες τα αποτελέσματα οδηγούνται σε επεξεργασία και τοποθετούνται στην ευρύτερη βιβλιογραφία. Το κεφάλαιο της συζήτησης είναι από τα πιο σημαντικά μιας εργασίας καθώς αποτελεί το επιστέγασμα όλης της μελέτης και έρευνας που έχει πραγματοποιηθεί (Ζαχαροπούλου, 2012).

#### 5.1 ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Ο άνθρωπος έχει ανάγκη από μια θετική αυτοαντίληψη, γιατί θετική αυτοαντίληψη σημαίνει θετική στάση, θετική προδιάθεση προς τον εαυτό, αλλά και τη ζωή γενικότερα. Και θετική διάθεση σημαίνει θετική προσέγγιση, σημαίνει συμμετοχή, σημαίνει προσπάθεια που θα οδηγήσει κάποτε στην «αυτοπραγμάτωση». Όταν ένα άτομο διαχειρίζεται επιτυχώς μια ψυχοπιεστική κατάσταση, τότε αναμένεται ότι θα αναφέρει κάποια μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας που αισθάνεται (σε αυτά συμπεριλαμβάνονται το άγχος και η κατάθλιψη). Επίσης αναμένεται ότι θα είναι σε θέση να επιστρέψει στις συμπεριφορές του, δηλαδή, στον χαρακτηριστικό για τον ίδιο τρόπο συμπεριφοράς που είχε πριν την εμφάνιση του στρες, φυσικά με κάποιες διαφοροποιήσεις (Di Matteo, 2009).

Η χειρουργική επέμβαση στομίας ενδέχεται να επηρεάσει τη σχέση των ασθενών με τους συντρόφους τους (Nichols, 2008). Σύμφωνα με τους Braun και Randle, οι ασθενείς με στομίες έχουν την τάση να ανησυχούν για σεξουαλικά ζητήματα (Brown, 2005), και τα ευρήματά τονίζουν ότι υπάρχουν σεξουαλικά προβλήματα μεταξύ των συμμετεχόντων, ιδιαίτερα στις αρχές της περιόδου μετά την επέμβαση και το σχηματισμό του στομίου, οδηγώντας σε περαιτέρω απομείωση της ποιότητας ζωής (Sprangers, 1995, Symms, 2008). Σε μια μελέτη από τους Symms και συν (2008), έδειξε ότι σχεδόν οι μισοί από τους ασθενείς που ήταν σεξουαλικά ενεργοί πριν από τη χειρουργική επέμβαση της στομίας έγιναν ανενεργοί μετά τη διαδικασία.

Ο χρόνος είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή προσαρμογή στη ζωή έχοντας μια στομία. Πολλά από τα προβλήματα, όπως η αλλαγή στην εμφάνιση του σώματος, το άγχος για διαρροή των κοπράνων από το σάκο στομίας, η

δυσάρεστη οσμή, οι διάφοροι ήχοι του εντέρου, και η απώλεια της σεξουαλικότητας, έχει βρεθεί να μειώνονται με την πάροδο του χρόνου (Ohman, 1982).

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

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

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

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

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

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

Η εικόνα του σώματος μπορεί να οριστεί ως η αντίληψη της φυσικής εμφάνισης και λειτουργίας που σχηματίζεται σταδιακά μετά τη γέννηση, η οποία μπορεί να επηρεαστεί εύκολα, ιδίως σε άτομα που φέρουν στομία. Οι Pittman και συν (2008), διαπίστωσαν ότι πολλοί παράγοντες, όπως η ηλικία, το εισόδημα, η απασχόληση, είχαν σχέση με τη σοβαρότητα των επιπλοκών της στομίας. Εάν οι ασθενείς λαμβάνουν την κατάλληλη φροντίδα, μπορούν να αντιμετωπίσουν τις επιπλοκές και να επανακτήσουν την ανεξαρτησία τους. Θα πρέπει να λαμβάνουν συνεχή διαβούλευση και υποστήριξη για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση των συναισθηματικών και ψυχολογικών αναγκών τους. Επειδή ο βαθμός των προβλημάτων που βιώνουν οι ασθενείς με στομία σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την εμπειρία και την ικανότητα της αυτο-φροντίδας τους, οι ασθενείς έχουν την μεγαλύτερη ευκαιρία για να επιστρέψουν στις συνήθειες της ζωής τους εάν λαμβάνουν

συνεχιζόμενη εκπαίδευση κατά τη διάρκεια της μετάβασης από το νοσοκομείο στα σπίτια τους. Οι νοσηλευτές σε αυτόν τον τομέα διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (Dabirian, 2011).

Η δυσαρέσκεια της εικόνας του σώματος έχει συνδεθεί σε ενήλικες με παθήσεις στις οποίες είναι άμεσες και ορατές οι επιπλοκές στην εμφάνιση που σχετίζονται με τις αλλαγές και τις παραμορφώσεις. Έχει αποδειχθεί ότι οι αλλαγές στην εμφάνιση μπορεί να θέσει σε σημαντικές προκλήσεις την διατήρηση της αυτοεκτίμησης και της εικόνας του σώματος (Rumsey, 2002).

Ακόμα και πριν γίνουν εμφανείς οι σωματικές αλλαγές που οφείλονται σε μια νόσο, η εικόνα εαυτού είναι δυνατόν να αρχίζει να αλλάζει, ανάλογα με τις πεποιθήσεις του ατόμου για την νόσο και με τους φόβους του για την αναμενόμενη απώλεια ανεξαρτησίας. Σύμφωνα με την κοινωνικογνωστική θεωρία, οι άνθρωποι που πιστεύουν ότι έχουν χαμηλή αυτεπάρκεια, εκδηλώνουν υψηλή αντίδραση άγχους και μεγάλη δυσφορία, όταν έρχονται αντιμέτωποι με αγχογόνες καταστάσεις. Είναι πιθανό, να αναπτύξουν και πρόσθετες δυσλειτουργικές γνωστικές διεργασίες (όπως η ανησυχία για το τι μπορεί να συμβεί). Το βασικό χαρακτηριστικό δεν είναι το στρεσογόνο ερέθισμα αλλά η σκέψη, ότι η αντιμετώπιση του καθίσταται αδύνατη. Ουσιαστικά, είναι μια αντίδραση φόβου για το φόβο, η οποία μπορεί να οδηγήσει στον πανικό (Pervin, 2001). Συνεπώς ο ασθενής απογοητεύεται και κατακλύζεται από αρνητικά συναισθήματα. Η απώλεια της ανεξαρτησίας και η αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης είναι πιθανό να τον οδηγήσουν στην κατάθλιψη.

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

1994). Οι άνθρωποι που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία «εισπράττουν» από τη δουλειά τους μια αίσθηση αξιοσύνης και ελέγχου της ζωής τους.

Στον τομέα της ψυχολογικής ευεξίας, μελέτες έχουν επικεντρωθεί στην αντιμετώπιση της συμπεριφοράς μέσω των ομάδων υποστήριξης (Santos, 2006). Μια μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι μια ομάδα υποστήριξης είναι πιθανό να είναι πιο αποτελεσματική εάν περιλαμβάνει την ενθάρρυνση και την ενίσχυση, τον αμοιβαίο σεβασμό μεταξύ των μελών, την εκπαίδευση σχετικά με αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης, και συζήτηση των εμπειριών επιτρέποντας την συναισθηματική διέξοδο και μια αίσθηση της κοινότητας μεταξύ των ασθενών (Mowdy, 1998).

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

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

Εξαιτίας των καθημερινών αυτών προκλήσεων και της ιδιαιτερότητας της φροντίδας που απαιτεί μια στομία, τα άτομα αυτά δυσκολεύονται να αναπτύξουν

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

Οι Ristvedt και συν (2009), τόνισαν ότι, οι άνθρωποι με στομία εκδηλώνουν αρνητικά συναισθήματα με αποτέλεσμα να συσχετίζονται έντονα με την χαμηλή ποιότητα ζωής τους. Η κατάθλιψη, η μοναξιά, οι σκέψεις αυτοκτονίας, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η απαισιοδοξία και η ανασφάλεια είναι καταστάσεις που απαντούνται συχνά σε τέτοιου είδους ασθενείς. Επίσης είναι δυνατόν να βιώσουν το άγχος του στιγματισμού, της αυτό-ενοχής ή της ενοχής άλλων προσώπων (Papadopoulou, 2014). Η μελέτη των Backes και συν (2012), εντοπίζει και άλλες αντιδράσεις όπως αυτή της αίσθησης ακρωτηριασμού ή παραβίασης του σώματος. Βέβαια ο τρόπος και ο βαθμός που το κάθε άτομο βιώνει αυτές τις αλλαγές ποικίλουν.

Στη μελέτη της Sun και συν (2013), που αφορούσε την μακροχρόνια παραμονή της στομίας, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι διάφορα προβλήματα αφορούσαν και τα δύο φύλα, αν και οι ασθενείς ξεπερνούσαν τα 5 χρόνια που υποβλήθηκαν στην επέμβαση στομίας. Τα θέματα που σχετίζονταν με την στομία επικεντρώνονται σχετικά με τους περιορισμούς παραδείγματος χάριν τα ρούχα, τις διατροφικές ανησυχίες, θέματα που σχετίζονται με τον εξοπλισμό της στομίας και την αυτο-φροντίδα, και η συνεχής ανάγκη να βρίσκονται συνεχώς λύσεις για να ρυθμίζουν και να αναπροσαρμόζουν την ζωή τους. Οι προσαρμογές τείνουν να εξατομικεύονται και να βασίζονται στην δοκιμή και το λάθος. Τα ευρήματα αυτά υπογραμμίζουν την ανάγκη να αναπτυχθούν μηχανισμοί για μακροπρόθεσμη υποστήριξη στο γεγονός ότι οι επιζώντες μπορούν να έχουν πρόσβαση στην

προώθηση της καλύτερης αντιμετώπισης και προσαρμογής για να ζουν με στομία (Vonk-Klaassen, 2016).

Μέσα από τις μελέτες παρουσιάζεται ότι η προσαρμογή μπορεί να αναπτυχθεί με την πάροδο του χρόνου και είναι φυσιολογικό ότι οι ασθενείς με στομία αναπτύσσουν στρατηγικές αντιμετώπισης και αρχίζουν να ασχολούνται πιο ήρεμα με τα προβλήματα και τις καθημερινές αλλαγές, ενισχύοντας, ωστόσο, ότι αυτή η περίοδος αποδοχής ποικίλλει από άτομο σε άτομο.

Παρόλο που το άτομο μπορεί να ελπίζει (ή ακόμα και να πιστεύει) στο καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, το ενδεχόμενο μιας δυσμενούς κατάληξης της κατάστασής του παραμένει πάντοτε ανοιχτό, προκαλώντας την εμφάνιση άγχους και φόβου (Jacobson et al., 1995). Επιπλέον, παρότι η παρέμβαση εστιάζεται συνήθως στην άμεση αντιμετώπιση του προβλήματος, η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της κατάστασης συχνά δεν εξαλείφεται και το άγχος για το μέλλον ενδέχεται στην πραγματικότητα να αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου. Πέρα από αυτό όμως, όταν ένα άτομο βιώνει στρες (ιδιαίτερα σε υψηλά επίπεδα), τότε αυξάνεται η πιθανότητα να ωθηθεί να υιοθετήσει συμπεριφορές που θέτουν σε κίνδυνο την υγεία του. Πιο αναλυτικά, έχει διαπιστωθεί ότι το χρόνιο καθημερινό στρες και τα ψυχοπιεστικά γεγονότα της ζωής είναι δυνατόν να κάνουν το άτομο να στρέψει την προσοχή του αλλού και να αμελήσει τη φροντίδα του εαυτού του (Λαμπρινού & Λεμονίδου, 2009).

Κατά κανόνα, οι προσπάθειες διαχείρισης των προβλημάτων θεωρούνται επιτυχημένες αν επιδιώκουν πέντε γενικούς στόχους (Cohen & Lazarus, 1999). Πρώτος και κύριος στόχος του είναι η ρεαλιστική αντιμετώπιση του προβλήματος. Όταν ένα άτομο έρχεται αντιμέτωπο και παλεύει με μια ψυχοπιεστική κατάσταση, τότε η διαχείρισή της θεωρείται επιτυχής εάν καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε να περιορίσει τις επιβλαβείς περιβαλλοντικές συνθήκες και να αυξήσει τις πιθανότητες του για επιβίωση και ανάκαμψη. Με άλλα λόγια η επιτυχία της προσπάθειας του εξαρτάται από το κατά πόσο αυτή προσανατολίζεται στην αντιμετώπιση των ρεαλιστικών απαιτήσεων της στρεσογόνου κατάστασης. Ο δεύτερος, ο τρίτος και ο τέταρτος στόχος αφορούν τα συναισθήματα και τις σκέψεις του ατόμου. Ο πέμπτος και τελευταίος στόχος αφορά το κοινωνικό περιβάλλον. Πιο συγκεκριμένα, καθ' όλη την προσπάθειά του, ο ασθενής θα πρέπει να επιδιώξει να διατηρήσει την ύπαρξη ικανοποιητικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους (Cohen & Lazarus, 1999).



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

## **5.2 ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ**

Στη μελέτη υπήρχε ένα σαφές μεθοδολογικό πλαίσιο. Παρουσιάστηκε η φιλοσοφία του ερευνητή με βάση την ερμηνευτική παράδοση. Τονίστηκε η σημασία της φαινομενολογίας ως το είδος της μεθοδολογίας και ταυτόχρονα διαφαίνεται η ανάλυση και η τεκμηρίωση των δεδομένων. Επιπλέον, η ποιοτική μέθοδος που θεωρήθηκε ως καταλληλότερη, απάντησε στην ερευνητική μας ερώτηση.

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 5 ασθενείς φαινόμενο που το συναντάμε συχνά σε ποιοτικές μελέτες. *«Ένα μεγάλο δείγμα συνήθως λειτουργεί αρνητικά για την εγκυρότητα της ποιοτικής έρευνας, αφού μέσα στο μεγάλο αριθμό των συμμετεχόντων χάνονται τα υποκειμενικά και εξατομικευμένα χαρακτηριστικά, τα οποία θέλει να κατανοήσει η ποιοτική έρευνα»* (Μαντζουκας, 2007:241).

Κατά τη διαδικασία της κωδικοποίησης, ερμηνεύθηκε το περιεχόμενο της υπό ανάλυση επικοινωνιακής μονάδας με βάση τις κατηγορίες που έχει κατασκευάσει. Το νόημα όμως, του περιεχομένου δεν είναι ένα και μοναδικό, ούτε ο τρόπος που ερμηνεύεται είναι κατ' ανάγκη διποκειμενικός. Ακόμα και αν ο αποδέκτης είναι ο ίδιος, το περιεχόμενο μπορεί να μεταφέρει εναλλακτικά νοήματα. Άρα η κατηγοριοποίηση παραμένει μια διαδικασία υποκειμενική και τα συμπεράσματα της ανάλυσης στηρίζονται σε μεγάλο βαθμό σ' αυτήν την υποκειμενική κρίση και την απλή λογική του συγγραφέως. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν επεξηγήθηκαν και ερμηνεύθηκαν.

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

Υπάρχουν κάποια μειονεκτήματα στη χρήση του εργαλείου συλλογής δεδομένων (συνέντευξη), αναφορικά με την αξιοπιστία των δεδομένων. Η ειλικρίνεια, και η ακρίβεια των δηλώσεων τίθενται υπό αμφισβήτηση (πχ κάποιος μπορεί να μην είναι απόλυτα ειλικρινής για προσωπικούς ή κοινωνικούς λόγους, ή μπορεί να μην θυμάται καλά κάποια δεδομένα, με αποτέλεσμα να επηρεαστεί η ακρίβεια των απαντήσεων). Ακόμη, η μέθοδος αυτή απαιτεί κάποιο επίπεδο αυτογνωσίας και αυτοπαρατήρησης που δεν είναι δεδομένο σε όλους (Laverty, 2003). Στην παρούσα έρευνα, λαμβάνοντας υπόψη το είδος των στοιχείων που χρησιμοποιήθηκαν για σύγκριση, ελέγχθηκε το ερευνητικό εργαλείο ως προς την εγκυρότητα της κατασκευής της έννοιας (construct validity) (Mason, 2003). Ο έλεγχος της αξιοπιστίας των δεδομένων έγινε στο στάδιο της πιλοτικής διατύπωσης των ερωτήσεων, όπου και διαπιστώθηκε πολύ μεγάλη σύγκλιση ανάμεσα στα αποτελέσματα της πιλοτικής και της κύριας έρευνας με ελάχιστες αποκλίσεις ως προς τη διατύπωση των ερωτημάτων. Επίσης, η εγκυρότητα διασφαλίστηκε με την αυθεντικότητα, τη βασιμότητα και την πειστικότητα των δεδομένων, την πληρότητα του ερευνητικού σχεδιασμού (Cohen, 1997).

### **5.3 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**

Αν και στην παρούσα εργασία, μελετήθηκαν πολλοί διαφορετικοί παράμετροι που συνεισφέρουν στην αυτοεικόνα των ασθενών με ειλεοστομία, μπορούν να προταθούν κάποιοι ακόμη οι οποίοι μπορούν να βελτιστοποιήσουν τις συνθήκες κάτω από τις οποίες πραγματοποιούνται και εστιάζονται και κάποιες περαιτέρω έρευνες και μελέτες που μπορούν να πραγματοποιηθούν πάνω σε αυτό τον τομέα. Κρίνεται λοιπόν σκόπιμη, για περαιτέρω και πιο ολοκληρωμένα αποτελέσματα η πραγματοποίηση μελέτης η οποία να έχει ως βάση μεγαλύτερο δείγμα. Είναι

αναγκαία η ανίχνευση ορισμένων στρατηγικών με στόχο την επίτευξη υψηλής συμμετοχής των ασθενών σε κλινικές παρεμβάσεις αλλά και όσο αναφορά την εκπαίδευσή τους. Ένα υψηλό δείγμα συμμετοχής των ασθενών κατά πάσα πιθανότητα θα είναι επωφελής για την ερμηνεία πληροφοριών που θα προκύψουν.

Κατά την κατανόηση του σωματικού ειδώλου, μπορεί να είναι χρήσιμο να θυμόμαστε συχνά τις φράσεις: “η ομορφιά είναι στα μάτια του θεατή”, “η ομορφιά είναι μόνο βαθιά μέσα μας”, και “ποτέ δεν κρίνουμε ένα βιβλίο από το εξώφυλλό του”. Αυτές οι εκφράσεις δίνουν νέο νόημα. Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και συγκεκριμένα οι νοσηλευτές, είναι απαραίτητο να διαθέσουν χρόνο ώστε να διερευνηθούν οι εκπαιδευτικές παρεμβάσεις των ασθενών πριν την εισαγωγή στο νοσοκομείο για την επέμβαση, καθώς αυτό θα μπορούσε πιθανότατα να έχει αντίκτυπο στους ασθενείς σχετικά με την διατήρηση αλλά και διαχείριση της γνώσης. Με βάση τούτο, προτείνεται να αξιοποιηθεί η έννοια της ομάδας μέσω των διάφορων συνεδριάσεων μεταξύ ασθενών με ειλεοστομία. Αυτό, μπορεί να αποτελέσει τα θεμέλια “τακτοποίησης” ορισμένων επιπλοκών της επέμβασης και πιο συγκεκριμένα στον τομέα της εικόνας του σώματος.

Σημαντικής σημασίας είναι οι νοσηλευτές να γνωρίζουν γιατί θα πρέπει να εστιάζουν στην εικόνα του σώματος των ατόμων. Αλλαγές στη φυσική εμφάνιση, τη λειτουργία και την ακεραιότητα του σώματος είναι συνήθως κεντρικής σημασίας για την νοσηλευτική περίθαλψη. Υπάρχει επίσης μια αισθητή ανάγκη για ειδικευμένους νοσηλευτές οι οποίοι θα είναι σε θέση να βελτιώσουν την υγεία των ασθενών από την άποψη της ποιότητας ζωής. Θα ήταν καλό να ξεκινήσει ένα πρόγραμμα ανάπτυξης προσωπικού για τους νοσηλευτές σε αυτή την σχετικά ανέγγιχτη κλινική περιοχή προς όφελος των ασθενών. Επιπροσθέτως, οι δεξιότητες φροντίδας της στομίας πρέπει να ανανεώνονται και να αναθεωρούνται, ειδικά όταν ο/η νοσηλευτής δεν ειδικεύεται για αυτό το είδος των ατόμων. Έχοντας έναν διαθέσιμο διαδικτυακό πόρο με συνεχή πρόσβαση θα μπορούσε να επιτρέψει στους νοσηλευτές να διατηρήσουν τις δεξιότητες και την εξασφάλιση της ποιότητας φροντίδας στους ασθενείς με την κατάλληλη ψυχολογική παρέμβαση όπου κρίνεται απαραίτητο. Αυτό, επίσης, θα μπορούσε να ωφελήσει τα άτομα από την τυποποίηση της φροντίδας, ένα είδος πρωτοκόλλου που θα παρέχεται σε ένα νοσοκομείο και τη διασφάλιση ότι κάθε νοσηλευτής σε κάποιο συγκεκριμένο νοσοκομειακό ίδρυμα μαθαίνει τις ίδιες διαδικασίες.

## 6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

---

**Η** ειλεοστομία επηρεάζει τις σχέσεις των πασχόντων με το περιβάλλον τους και γενικότερα την ποιότητα της ζωής, καθώς μεταβάλλει την εικόνα του σώματος. Ο έλεγχος της στομίας, η επιστροφή στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή, η καλή φυσική και ψυχολογική κατάσταση είναι στοιχεία μιας παρατεταμένης διεργασίας με την οποία ο νοσηλευτής μπορεί να συμβάλλει καθοριστικά στη μετέπειτα πορεία της ζωής του αρρώστου, αλλά και στη βελτίωση της ποιότητας της μετέπειτα ζωής του.

Ο άνθρωπος έχει ανάγκη από μια θετική αυτοαντίληψη, γιατί θετική αυτοαντίληψη σημαίνει θετική στάση, θετική προδιάθεση προς τον εαυτό, αλλά και τη ζωή γενικότερα. Και θετική διάθεση σημαίνει θετική προσέγγιση, σημαίνει συμμετοχή, σημαίνει προσπάθεια που θα οδηγήσει κάποτε στην «αυτοπραγμάτωση».

Όταν ένα άτομο διαχειρίζεται επιτυχώς μια ψυχοπιεστική κατάσταση, τότε αναμένεται ότι θα αναφέρει κάποια μείωση της ψυχολογικής δυσφορίας που αισθάνεται. Επίσης αναμένεται ότι θα είναι σε θέση να επιστρέψει στις συμπεριφορές του, δηλαδή, στον χαρακτηριστικό για τον ίδιο τρόπο συμπεριφοράς που είχε πριν την εμφάνιση του στρες, φυσικά με κάποιες διαφοροποιήσεις.

Η εικόνα του σώματος περιλαμβάνει τις αντιλήψεις, τις σκέψεις και τις συμπεριφορές που σχετίζονται με την εμφάνιση κάποιου. Ωστόσο, πρέπει να διαφοροποιηθεί από την «αυτοεκτίμηση» και την «ποιότητα ζωής», όμως αυτές οι δύο έννοιες περιλαμβάνουν όχι μόνο την εμφάνιση, αλλά γενικά τις σχέσεις, τις θρησκευτικές απόψεις, τον πολιτισμό, την καριέρα και τις αξίες. Ωστόσο, η εικόνα του σώματος επηρεάζει συχνά τόσο την αυτοεκτίμηση όσο και την ποιότητα ζωής. Παρ' όλα αυτά, οι αλλαγές στην εικόνα του σώματος δεν αντικατοπτρίζουν πάντοτε τις αλλαγές πάνω σε αυτές τις δυο έννοιες, και μελέτες μας καταδεικνύουν ότι η θετική αυτοεκτίμηση και μια καλή ποιότητα ζωής δεν συνεπάγονται κατ' ανάγκην μια θετική εικόνα για το σώμα.

Η ειλεοστομία είτε είναι μόνιμη είτε προσωρινή, εκτός από τα εξαντλητικά σωματικά συμπτώματα, προκαλεί σοβαρές επιπτώσεις στην ψυχική αλλά και στην κοινωνική ευεξία επηρεάζοντας τον τρόπο που βλέπει την αλλαγή στην εικόνα του σώματος με αποτέλεσμα τους εκάστοτε περιορισμούς στην προσωπική αλλά και κοινωνική τους ζωή. Επομένως, η ειλικρινής υποστήριξη από ανθρώπους που τους

περιβάλλον μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο στην αποκατάσταση τους μετά από μια τέτοια επέμβαση. Το κλειδί είναι η κατανόηση και η επικοινωνία.

Αρχικά, θα πρέπει να προσαρμοστούν οι ασθενείς στις άγνωστες πτυχές αυτών των εμπειριών και αυτό μπορεί να πάρει κάποιο χρόνο. Έχοντας μια θετική προοπτική για τη ζωή, υπομονή και μια αίσθηση του χιούμορ είναι τα κλειδιά για την προσαρμογή σε κάθε νέα κατάσταση.

Υπάρχουν φορές μετά την επέμβαση, που οι ασθενείς αποθαρρύνονται. Μπορεί να αισθάνονται μόνοι και απομονωμένοι. Επειδή η όλη εμπειρία είναι τόσο νέα για αυτούς, μπορεί να νιώθουν άβολα, απογοητευμένοι και αβέβαιοι. Το αίσθημα αποθάρρυνσης είναι πραγματικό και φυσιολογικό. Μπορεί να είναι εχθρικοί ή θυμωμένοι και να αντιδρούν με τρόπους που είναι ασυνήθιστος. Η κοινωνική ζωή ωστόσο, μπορεί να επανέλθει στα επίπεδα που ήταν πριν την επέμβαση. είναι τόσο δραστικές όπως ήταν πριν από την επέμβαση.

Η ζωή όπως προέκυψε μπορεί να είναι απρόβλεπτη, και να αποτελεί απειλή για την αυτοεικόνα. Η επέμβαση ειλεοστομίας, επιφέρει στους ασθενείς διάφορες επιπλοκές. Συγκεκριμένα ενδεικτικά παραδείγματα είναι πως προέκυψαν ζητήματα αυτοεκτίμησης, απουσία περιορισμών και επηρεάζει αρνητικά το αίσθημα ελευθερίας, των καθημερινών δραστηριοτήτων αλλά και την υλοποίηση συγκεκριμένων μακροπρόθεσμων στόχων.

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

Σε γενικές γραμμές πάντως, η συγκεκριμένη επέμβαση συνοδεύεται από προκλήσεις και απώλειες, οι οποίες απειλούν τα ιδιαίτερα στοιχεία που κάνουν μοναδικό ένα άτομο, όπως η εξωτερική εμφάνιση και η σωματική λειτουργικότητα, οι σωματικές και οι νοητικές ικανότητες, τα σχέδια και οι προσδοκίες για το μέλλον, όπως επίσης η κοσμοθεωρία και η φιλοσοφία ζωής. Όταν πολλά από τα μοναδικά γνωρίσματα και ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ενός ατόμου υφίστανται αλλαγές ή δεν

βρίσκουν πλέον τρόπο έκφρασης, τότε αυτό θα πρέπει να προσπαθήσει να αναπτύξει νέες διαστάσεις της ταυτότητάς του.

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

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

Όπως ερμηνεύτηκε μέσα από τις συνεντεύξεις απαντήθηκαν τα ερευνητικά ερωτήματα που είχαμε θέσει και με βεβαιότητα μπορούμε να δηλώσουμε ότι τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας διεύρυναν τις γνώσεις μας πάνω στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς μαθαίνουν για τον εαυτό τους, και, κυρίως, προετοιμάζονται για το μέλλον τους.

Τα αποτελέσματα που εξήχθησαν από την παρούσα μελέτη ενθαρρύνουν την περαιτέρω έρευνα. Από την γνώση που κατέχουμε, η μελέτη είναι η πρώτη του είδους της σε μεταπτυχιακό επίπεδο στην Ελλάδα, αλλά και η πρώτη για την ερμηνεία των αντιλήψεων και των πεποιθήσεων των ασθενών για την επίδραση της αλλαγής της εικόνας του σώματος ύστερα από προσωρινή ή μόνιμη ειλεοστομία.

Αν και η μελέτη περιορίζεται σε πέντε ασθενείς, έχει μερικές σημαντικές συνέπειες. Ανοίγει νέους δρόμους για την έρευνα σχετικά με θέματα ποιότητας ζωής στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών.

Οι συνθήκες και οι περιστάσεις έχουν διαφοροποιηθεί και θα συνεχίζουν να μεταβάλλονται. Η Νοσηλευτική διαφοροποιεί τους τρόπους και τα μέσα της, προσαρμόζει τις τεχνικές και τις διεργασίες σύμφωνα με τις ανάγκες υγείας των ανθρώπων και της κοινωνίας, αναπτύσσει την έρευνα και προάγει την εκπαίδευση.

## 7. ΛΙΣΤΑ ΠΑΡΑΠΟΜΠΩΝ

---

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ:

- Βάμβουκας, Μ. (2007). *Εισαγωγή στην Ψυχοπαιδαγωγική Έρευνα και Μεθοδολογία*. Αθήνα, Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Δαρβίρη, Χ. (2009). *Μεθοδολογία έρευνας στο χώρο της υγείας*. Αθήνα, Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδη.
- Διγώνης, Σ. (2015). Εφαρμογή του προσαρμοστικού νοσηλευτικού μοντέλου «Callista Roy» σε ασθενή με στεφανιαία νόσο: Σύγκλιση του χάσματος μεταξύ θεωρίας και πρακτικής. *Το Βήμα Του Ασκληπιού*, 4(4).
- Ζαχαροπούλου, Χ. (2012). *Στατιστική μέθοδοι – εφαρμογές*, τόμος Α, Πέμπτη έκδοση, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις, Σοφία.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2002). “*Η χρήση Η/Υ στην ανάλυση δεδομένων ποιοτικής κοινωνικής έρευνας*” στο *Βήμα των Κοινωνικών Επιστημών*, Τόμος Θ (33): 111-131.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα, Κριτική.
- Κυριαζή, Ν. (1999). *Η Κοινωνιολογική Έρευνα. Κριτική Επισκόπηση των Μεθόδων και των Τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Κυριαζή, Ν. (2009). *Η Κοινωνιολογική Έρευνα: Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, (εκδ.14η). Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Λάζος, Γ. (1998). *Το Πρόβλημα της Ποιοτικής Έρευνας στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα, Παπαζήση.
- Λαμπρινού, Α., και Λεμονίδου, Χ., (2009). *Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική: Έννοιες & Πρακτική*. Αθήνα, Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδη.
- Μαντζούκας, Σ. (2003). Έρευνα και αντιληπτικά περιγράμματα: Τα είδη και η χρησιμότητά τους για τους ερευνητές νοσηλευτές. *Νοσηλευτική*, 42:405–413.
- Μαντζούκας, Σ. (2007). Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική*, 46(1):88–98.
- Πασχαλιώρη, Β., & Μίλεση, Χ. (2005). Η ποιοτική μέθοδος της «συμμετοχικής» παρατήρησης: Επιστημάνσεις και Προβληματισμοί. *Επιθεώρηση εκπαιδευτικών θεμάτων*. 10: 20-33. Αθήνα, Gutenberg.
- Σαχίνη-Καρδάση, (2003). *Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογή στο χώρο της Υγείας*. Αθήνα, Εκδόσεις Βήτα.
- Τσακαλίδης, Β., Γουργουλιάνης, Κ.Ι. (1995). *Ιατρική Γραφή και Λόγος*. Αθήνα, Εκδόσεις Βήτα.

Χωριανόπουλος, Ι. (2006). Η Ποιοτική Έρευνα με Ημιδομημένες Συνεντεύξεις και το Πρόβλημα της Εισόδου στο Πεδίο: Η Περίπτωση της Αστικής Πολιτικής στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Στο: Ιωσηφίδης, Θ., & Σπυριδάκης, Μ. (επιμ.) (2006). *Ποιοτική Κοινωνική Έρευνα: Μεθοδολογικές Προσεγγίσεις και Ανάλυση Δεδομένων*. Αθήνα, Κριτική.

Ψαρρού, Μ.Κ., Ζαφειρόπουλος Κ. (2003). *Επιστημονική Έρευνα: Θεωρία και Εφαρμογές στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω-Δαρδάνος.

#### ΔΙΕΘΝΗΣ:

Alexander, B., Rubinstein, R., Goodman, M., Luborsky, M. (1992). A Path Not Taken: A Cultural Analysis of Regrets and Childlessness in the Lives of Older Women. *The Gerontologist*. 32(5):618–26.

Altschuler, A., Ramirez, M., Grant, M., et al. (2009). The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 36 (3):299–305.

Altuntas, Y.E., Kement, M., Gezen, C., et al. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *Eur J Cancer Care*. 21: 776–81.

Ameda, K., Kakizaki, H., Koyanagi, T., et al. (2005). The long-term voiding function and sexual function after pelvic nerve-sparing radical surgery for rectal cancer. *Int J Urol*. 12(3):256–263.

Amundson, N. (2006). Challenges for career interventions in changing contexts. *International Journal for Educational and Vocational Guidance*. 6: 3–14.

Andersson, G., Engstrom, A., Soderberg, S. (2010). A chance to live: Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery. *International Journal of Nursing Practice*. 16(6): 603-608.

Annon, J. (1976). The PLISSIT Model. *Journal of Sex Education Therapy*. 2:1–15.

Backes, M.T.S., Backes, D.S., Erdmann, A.L. (2012). Feelings and Expectations of Permanent Colostomy Patients. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2(3):9-14.

Banner, D.J., Albarran, J.W. (2009). “Computer-assisted qualitative data analysis software: a review”. *Canadian journal of cardiovascular nursing*. 19 (3): 24–31.

Bell, J. (1997). *Μεθοδολογικός Σχεδιασμός Παιδαγωγικής και Κοινωνικής Έρευνας*. (Οδηγός για φοιτητές και υποψήφιους διδάκτορες) (Μτφ.: Α.Β. Ρήγα). Αθήνα: Gutenberg.

Berard, T.J. (2005). *Rethinking practices and structures*. *Philosophy of the Social Sciences*, 35(2), 196-230.

Bossema, E.R., Seuntjens, W.M., Marijnen, C.A., et al. (2011). The relation between illness cognitions and quality of life in people with and without a stoma following rectal cancer treatment. *Psycho-Oncology*. 20(4):428-434.



- Brasil Ministry of Health (1997). *National Health Board*. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília.
- Braun, V. and Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2).
- Brown, H., Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *J Clin Nurs*. 14: 74–81.
- Burch, J. (2005). Psychological problems and stomas: a rough guide for community nurses. *Br J Community Nurs*. 10(5):224–227.
- Cascais, A., Martini, J.G., Almeida, P.J.S. (2007). Ostomy impact in the process of human living. *Texto Contexto Enferm*. 16(1):163-67.
- Cash, T.F. (2004). Body image: past, present, and future. *Body Image*. 1:15.
- Cetolin, S., Beltrame, V., Cetolin, S., Presta, A. (2013). Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy. *Arq Bras Cir Dig*. 26(3):170-2.
- Cohen, F., & Lazarus, R.S. (1999). *Coping with the stress of illness*. In G.C. Stone, F. Cohen, & N.E. Adler (Eds.), *Health psycholology: A band book*.
- Cohen, L., & Manion, L. (1997). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*. Αθήνα, Έκφραση.
- Cohen, L., & Manion, L. (1994). *Research methods in education* (4th ed.). London: Routledge.
- Cooke, A., Smith, D., Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*. 22:1435–1443.
- Coons, S.J., Chongpison, Y., Wendel, C.S., Grant, M., Krouse, R.S. (2007). Overall quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the VA Ostomy Health-Related Quality of Life Study: An exploratory analysis. *Med Care*. 45:891–895.
- Cormack, D.F.S., Benton, D.C. (2000). Asking the research question. In: Cormack, D.F.S. (Ed.), *The Research Process in Nursing*, 4th edition. Blackwell Science, Oxford, pp. 77–88.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crosby, A., DiClemente, R.J., Salazar, L.F. (2006). *Introduction to Scientific Writing Research Methods in Health promotion*. John Wiley & Sons Publications.
- Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., et. al. (2011). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*. 5: 1–5.
- Deeny, P., McCrea, H. (1991). Stoma care: the patient's perspective. *J Adv Nurs*. 16:39–46.

- DiCicco-Bloom, B., Crabtree, B.F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*. 40(4):314-321.
- Di Matteo, R.M., Leslie, R.M. (2009). *Εισαγωγή στην ψυχολογία υγείας*, Επιστημονική επιμέλεια: Φ. Αναγνωστόπουλος - Γ. Ποταμιανός, 4η έκδοση, Αθήνα, Ελληνικά γράμματα.
- Donabedian, A. (1989). Institutional and professional responsibilities in quality assurance. *Qual Assur Health Care*. 1(1):3-11.
- Duitsman, D.M., & Cychosz, C.M. (1994). Psychosocial similarities and differences among employed and unemployed heart transplant recipients. *Journal of Heart Lung Transplant*. 13(1):108-15.
- Dunn, J., Lynch, B., Rinaldis, M., et al. (2006). Dimensions of quality of life and psychosocial variables most salient to colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*. 15(1):20-30.
- Fawcett, J. (2000). *Analysis and evaluation of contemporary nursing Knowledge: Nursing models and theories*. Philadelphia, Davis.
- Fielding, N., & Schreier, M. (2001). Introduction: On the compatibility between qualitative and quantitative research methods. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 2(1):4.
- Fukunishi, I. (1999). Relationship of cosmetic disfigurement to the severity of posttraumatic stress disorder in burn injury or digital amputation. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 68, 82-86.
- Gaberson, K.B. (1997). Academic dishonesty among nursing students. *Nursing Forum*. 32: 14-20.
- Goodwin, K. (1992). An insight into patient satisfaction. Evaluation of a stoma care service. *Prof Nurs*. 8:153-156.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112.
- Guba, E.G. & Lincoln, Yvonna, S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. In Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp.105-107). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guest, G., MacQueen, N. (2012). *"Introduction to Thematic Analysis"*. Applied Thematic Analysis.
- Hedman, E., Ljotsson, B., Lindefors, N. (2012). Cognitive behavior therapy via the Internet: a systematic review of applications, clinical efficacy and cost-effectiveness. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 12:745-64.
- Higgins, J.P.T., Green, S. (2013). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*, Version 5.1.0. The Cochrane Collaboration.

- Holloway, I., Wheeler, S. (1996). *Qualitative research for nurses*. Oxford, Blackwell Sciences.
- Holloway, I., Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research for Nurses*, 2nd edition. Oxford, Blackwell Sciences.
- Hong, K., Kim, E., Chung, S., Kim, K. (2014). Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. *Ann Surg Treat Res*. 86(3): 152–160.
- Hsieh, H.F., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 14(9), 1277-1288.
- Jacobson, P.D., Bovbjerg, D.H., Schwartz, M.D., et al. (1995). Conditioned emotional distress in woman receiving chemotherapy for breast cancer. *Journal of consulting & Clinical Psychology*. 63(1), 108-114.
- Kasperek, M.S., Hassan, I., Cima, R.R., et al. (2012). Long-term Quality of Life and Sexual and Urinary Function After Abdominoperineal Resection for Distal Rectal Cancer. *Dis Colon Rectum*. 55(2):147–154.
- Katz, A. (2007). *Breaking the Silence on Cancer and Sexuality: A Handbook for Healthcare Providers*. Oncology Nursing Society. Pittsburgh.
- Kralik, D., Koch, T., Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *J Adv Nurs*. 35(2):180-7.
- Krouse, R.S., Grant, M., Rawl, S.M., et al. (2009). Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *J Psychosom Res*. 66(3):227–233.
- Kvale, S. (2007). *Doing interviews*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Laverty, S.M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*. 2(3):1-29.
- Lewin, S., Glenton, C., Oxman, A.D. (2009). Use of qualitative methods alongside randomised controlled trials of complex healthcare interventions: methodological study. *BMJ*. 339.
- Locke, L. (1989). Qualitative research as a form of scientific inquiry in sport and physical education. *Research Quarterly for Exercise and Sport*. 60, 1-20.
- MacArthur, A. (1996). Sexuality and the stoma: helping patients to cope. *Nurs Times*. 92:34–5.
- Mancuso, S., Knoesen, N., Castle, D.J. (2010). Delusional vs nondelusional body dysmorphic disorder. *Compr Psychiatry*. 51:177–182.
- Manderson, L. (2005). Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Social Science & Medicine*. 61(2):405–415.

- Mantzoukas, S. (2004). Issues of representation within qualitative inquiry. *Qual Health Res*, 14:994–1007.
- Mantzoukas, S. (2008). Facilitating research students in formulating qualitative research questions. *Nurse Education Today*. 28, 371–377.
- Marques, L., Weingarden, H.M., Leblanc, N.J., et al. (2011). Treatment utilization and barriers to treatment engagement among people with body dysmorphic symptoms. *J Psychosom Res*. 70:286–93.
- Marquis, P., Marrel, A., Jambon, B. (2003). Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. *Ostomy Wound Manage*; 49:48–55.
- Mason, J. (2003). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
- Mauricio, V.C., Souza, O., Lisboa, M. (2014). Biopsychosocial determinants of the labor inclusion process of the person with a stoma. *Rev. bras. enferm*. 67(3).
- McKenzie, F., White, C., Kendall, S., et. al. (2006). Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. *Br J Nursing*. 15(6):308-16.
- McManus, H.A. (2007). Interpretive Hermeneutic Phenomenology: Clarifying Understanding. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*. 7(2):1-12.
- Methley, A.M., Campbell, S., Chew-Graham, C., et al. (2014). PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. *BMC Health Serv Res*. 14:579.
- Miller, W., Crabtree, B. (1999). *Depth interviewing*. In Crabtree B, Miller W (Eds) *Doing Qualitative Research*. Second edition. 89-108, Sage, Thousand Oaks CA.
- Monge, R.A., Avelar, M.C. (2009). Assistência de enfermagem aos pacientes com estomia intestinal: percepção dos enfermeiros. *Online Braz J Nurs*. 8(1):45-52.
- Moran-Ellis, J., Alexander, V.D., Cronin, A. (2006). Triangulation and integration: processes, claims and implications. *Qualitative Research*. 6(1):45-60.
- Mowdy, S. (1998). The Role of the WOC Nurse in an Ostomy Support Group. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*. 25(1):51–54.
- Murray, D.M., Varnell, S.P., & Blitstein, J.L. (2004). Design, analysis of group-randomized trials: A review of recent methodological developments. *American Journal of Public Health*. 94(3):423–432.
- Nelson, J., Thomas, J. (2003). *Μέθοδοι Έρευνας στη Φυσική Δραστηριότητα*. Τόμος Ι. Επιμέλεια Καρκελιώτης Κ., Αθήνα, Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδη.
- Neuman, L. (2005). *Social Research Methods: Quantitative and Qualitative Approaches*. London, Allyn & bacon.
- Nichols, T., Riemer, M. (2008). The impact of stabilizing forces on postsurgical recovery in ostomy patients. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 35:316–320.

- Nordstrom, G.M., Nyman, C.R. (1991). Living with a urostomy. A follow up with special regard to the peristomal-skin complications, psychosocial and sexual life. *Scand J Urol Nephrol Suppl.* 138: 247–51.
- Nugent, K.P., Daniels, P., Stewart, B., et al. (1999). Quality of life in stoma patients. *Dis Colon Rectum.* 42:1569–74.
- Oakley, A. (1981). *Interviewing women: a contradiction in terms.* In Roberts H (Ed) *Doing Feminist Research.* 30-61. Routledge and Kegan Paul, London.
- Ohman, U. (1982). Prognosis in patients with obstructive colorectal carcinoma. *Am J Surg.* 143:742–747.
- Papadopoulou, L., Papoulia, F. (2014). Psychosocial effects on quality of life of the patients with a colostomy. *Preoperative Nursing.* 3(3).
- Parahoo, K. (2006). *Nursing research: Principles, process and issues.* 2nd ed. Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Persson, E., Hellstrom, A.L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 29:103–108.
- Pervin, A., Lawrence, J.P., (2001). *Θεωρίες προσωπικότητας.* Ελληνική επιμέλεια μετάφρασης: Αλεξανδροπούλου Α. – Δασκαλοπούλου Ε., Αθήνα, Τυπωθήτω.
- Phillips, K.A. (2009). *Understanding Body Dysmorphic Disorder: an Essential Guide.* New York, NY: Oxford University Press.
- Prieto, L., Thorsen, H., Juul, K. (2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health Qual Life Outcomes.* 3:62.
- Price, B. (2002). Laddered questions and qualitative data research interviews. *Journal of Advanced Nursing.* 37(3), 273-281.
- Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., et al. (2009). Figuring Out Sex in a Reconfigured Body: Experiences of Female Colorectal Cancer Survivors with Ostomies. *Women Health.* 49(8):608–624.
- Recalla, S., English, K., Nazarali, R., Mayo, S., Miller, D., Gray, M. (2013). Ostomy Care and Management: A Systematic Review. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 40(5):489-500.
- Reerink, E. (1990). Defining quality of care: mission impossible? *Qual Assur Health Care.* 2(3-4):197–202.
- Reese, J.B., Finan, P.H., Kadan M., et al. (2014). Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. *Support Care Cancer.* 22(2):461–468.
- Reynolds, F. (1997). Coping with chronic illness and disability though creative needlecraft. *British journal of occupational Therapy.* 60(8):352-356.

- Ribbens, J. (1989). Interviewing: an unnatural situation. *Women's Studies International Forum*. 12(6):579-592.
- Ristvedt, S.L., Trinkaus, K.M. (2009). Trait anxiety as an independent predictor of poor health-related quality of life and post traumatic stress symptoms in rectal cancer. *British Journal of Health Psychology*. 14(4):701-715.
- Rolfe, G., Freshwater, D., Jasper, M. (2001). *Critical reflection for nursing and the helping professions: a user's guide*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: New York: Palgrave.
- Rollanda, L. (2004). From research topic to research question: a challenge process. *Nurs. Res.* 11(4):54–66.
- Ross, L., Abild-Nielsen, A.G., Thomsen, B.L., et al. (2007). Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. *Support Care Cancer*. 15(5):505–513.
- Rubin, H., Rubin, I. (2005). *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data*. Sage, Thousand Oaks CA.
- Rumsey, N., Clarke, A., Musa, M. (2002). Altered body image: the psychosocial needs of patients. *Br J Community Nursing*. 7:563–566.
- Runciman, W.B. (2002). Qualitative versus quantitative research – balancing cost, yield and feasibility. *Qual Saf Health Care*. 11:146-147.
- Salter, M.J. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch? *J Adv Nurs*. 17:841–48.
- Santos, G., Lúcia, V.C., Corrêa, E.C. (2006). Quality of Life and Coping of Persons with Temporary and Permanent Stomas. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*. 33(5):503–509.
- Santos, V.L.C.G., Paula, C.A.D., Secoli, S.R. (2008). Ostomy adult in São Paulo: a study on the cost of specialized equipment. *Rev Esc Enferm USP*. 42(2):249-55.
- Santos, V.L.C.G. (2006). *Taking care of ostomy patients: analysis of the trajectory in teaching research and extension* [Thesis] São Paulo, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica.
- Scheer, J., Luborsky, M. (1991). The Cultural Context of Polio Biographies. *Orthopedics*. 14(11):1173–81.
- Sharpe, L., Patel, D., Clarke, S. (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *J Psychosom Res*. 70(5):395–402.
- Sideris, L., Zenasni, F., Vernerey, D., et al. (2005). Quality of life of patients operated on for low rectal cancer: impact of the type of surgery and patients' characteristics. *Dis Colon Rectum*. 48(12):2180–2191.

- Sinha, A., Goyal, H., Singh, S., Rana, S.P. (2009). Quality of life of ostomates with the selected factors in a selected hospital of Delhi with a view to develop guidelines for the health professionals. *Indian J Palliat Care*. 15:111–114.
- Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: A Framework for Assessing Evidence*. London, Cabinet Office.
- Sprangers, M.A.G., Taal, B.G., Aaronson, N.K., Velde, A. (1995). Quality of life in colorectal cancer, stoma vs nonstoma patients. *Dis Colon Rectum*. 38:361–369.
- Sprunk, E., Alteneider, R.R. (2000). The impact of an ostomy on sexuality. *Clin J Oncol Nurs*. 4:85–88.
- Stevinson, C., Lawlor, D.A. (2004). Searching multiple databases for systematic reviews: added value or diminishing returns? *Complement Ther Med*. 12:228–232.
- Strauss, A., Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. Thousand Oaks, Sage Publ.
- Sun, V., Grant, M., McMullen, C.K., et al. (2013). Surviving colorectal cancer: Long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*. 40(1):61.
- Symms, M.R., Rawl, S.M., Grant, M., et al. (2008). Sexual health and quality of life among male veterans with intestinal ostomies. *Clin Nurse Spec*. 22:30–40.
- Tekkis, P.P., Cornish, J.A., Remzi, F.H., et al. (2009). Measuring sexual and urinary outcomes in women after rectal cancer excision. *Dis Colon Rectum*. 52(1):46–54.
- Thomas, J.R., & Nelson, J.K. (1996). *Research methods in physical activity*. Champaign IL: Human Kinetics.
- Thompson, C. (1999). Qualitative research into nursing decision making: Factors for consideration in theoretical sampling. *Qual Health Res*. 9:815–828.
- Traa, M.J., De Vries, J., Roukema, J.A., Den Ouden, B.L. (2012). Sexual (dys) function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. *Ann Oncol*. 23(1):19–27.
- Tsunoda, A., Tsunoda, Y., Narita, K., et al. (2008). Quality of life after low anterior resection and temporary loop ileostomy. *Dis Colon Rectum*. 51:218–222.
- Veale, D., Anson, M., Miles, S., et al. (2014). *Efficacy of cognitive behaviour therapy versus anxiety management for body dysmorphic disorder: a randomised controlled trial*. *Psychother Psychosom*. 83(6):341-53.
- Vonk-Klaassen, S.M., de Vocht, H.M., den Ouden, M.E., et al. (2016). Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res*. 25: 125–133.

- Vuory, H. (1991). Patient satisfaction — does it matter? *Qual Assur Health Care*. 3 (3):183–189.
- Warren, C., Karner, T. (2005). *The Interview. Discovering Qualitative Methods: Field Research, Interviews and Analysis*. Roxbury, Los Angeles CA.
- Wilhelm, S., Phillips, K.A., Steketee, G.A. (2013). *Cognitive-behavioral treatment manual for body dysmorphic disorder*. New York, NY: Guilford Press.
- Wills, T.A. (1984). Supportive functions of interpersonal relationships. In S. Cohen & L. Syme (Eds), *Social support and health*. New York: Academic press.
- Wilson, I.B, Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *JAMA*. 273(1):59–65.
- Winsome, S.J, Johnson, P. (2000). "The pros and cons of data analysis software for qualitative research." *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau*. 32 (4): 393–7.
- World Health Organization (1948). *Constitution of the World Health Organization*. Geneva, Switzerland: Author.

ΔΙΑΘΕΣΙΜΑ ΣΤΟΝ ΔΙΚΤΥΑΚΟ ΤΟΠΟ:

[www.wocn.org](http://www.wocn.org)



## 8. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ & ΕΠΕΞΗΓΗΣΗ

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

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ: ΔΕΙΓΜΑ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

### Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών Νοσηλευτική Παθολογία

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

#### ΦΟΡΜΑ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

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

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

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

\_\_\_\_\_  
(Όνομα συμμετέχοντα)

\_\_\_\_\_  
(Υπογραφή συμμετέχοντα)

\_\_\_\_\_  
(Ημερομηνία)

\_\_\_\_\_  
(Όνομα ερευνητή)

\_\_\_\_\_  
(Υπογραφή ερευνητή)

\_\_\_\_\_  
(Ημερομηνία)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ

A.M. ΦΟΙΤΗΤΗ:	212
ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ :	ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΔΙΓΩΝΗΣ
ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΕΠΗΒΛΕΠΟΝΤΑ :	ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΜΑΝΤΖΟΥΚΑΣ
ΚΙΝΗΤΟ:	6987388430
E-MAIL:	<a href="mailto:digonisstefanos@hotmail.com">digonisstefanos@hotmail.com</a>

### ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ

Σας ενημερώνω ότι το θέμα της Μεταπτυχιακής Διπλωματικής Εργασίας μου για το ακαδημαϊκό έτος 2015-2016 είναι:

Ενδεικτικός τίτλος:

«Ερμηνεία σε βάθος των αντιλήψεων και των πεποιθήσεων των ασθενών για την επίδραση της αλλαγής της εικόνας του σώματος ύστερα από προσωρινή ή μόνιμη ειλεοστομία»

#### **1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Συνολικά, η εικόνα που έχει κάποιος για τον εαυτό του ως ολοκληρωμένου και ανεξάρτητου ανθρώπου μπορεί να τεθεί σε σοβαρή δοκιμασία, λόγω της υποχρεωτικής εξάρτησης που προκαλεί η ασθένεια (Fukunishi, 1999, Voll & Roustka, 1994). Αυτό ισχύει ακόμα περισσότερο στις περιπτώσεις που υπενθυμίζουν διαρκώς στο άτομο ότι πλέον δεν είναι εντελώς ανεξάρτητο και ότι ο τρόπος και οι συνθήκες της ζωής του είναι σημαντικά πιο δύσκολες σε σχέση με την κατάσταση που επικρατούσε πριν από την ασθένεια.

#### **2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ**

Οι σωματικές αλλαγές και παραμορφώσεις είναι δυνατόν σύμφωνα με τον Prieto (2005), να προκαλέσουν τρόμο και σύγχυση στον ασθενή. Η εξάντληση και η υποχρεωτική εξάρτηση που προκαλεί η ασθένεια ενδέχεται να απειλήσουν σοβαρά την υποκειμενική αίσθηση δύναμης και ικανότητας. Το ίδιο συμβαίνει και με την υποκειμενική αίσθηση ελκυστικότητας, η οποία μπορεί να επηρεάσει ανεπανόρθωτα την αυτοεικόνα των ασθενών. Η αντίδραση ενός ασθενούς στην ασθένεια μπορεί να επηρεάζεται από πολλές μεταβλητές, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που ο εκάστοτε ασθενής βλέπει τον εαυτό του, συμπεριφέρεται και σκέφτεται (Sinha et al., 2009). Οι αλλαγές αυτές επηρεάζουν επίσης το πώς οι άλλοι αντιμετωπίζουν τον ασθενή, και αυτό είναι συχνά μια σημαντική πηγή κινδύνου. Επίσης η εικόνα του σώματος σε ασθενής που έχουν υποβληθεί σε ειλεοστομία, σχετίζεται με αγωνία και αυτό συμβαίνει όχι μόνο εξαιτίας της αλλαγής στην εμφάνιση, αλλά και επειδή είναι μια επίμονη υπενθύμιση της νόσου (Marquis, 2003).

#### **3. ΣΚΟΠΟΣ / ΣΤΟΧΟΙ**

Ο γενικός σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση ορισμένων παραμέτρων - επιπτώσεων (η αυτοεκτίμηση, η σταθερότητα της ταυτότητας, η αίσθηση του ελέγχου, η ανεξαρτησία, η κατάθλιψη, ο φόβος) σε ασθενείς που υπεβλήθησαν σε επέμβαση ειλεοστομίας. Πιο συγκεκριμένα θα γίνει: Σε βάθος ερμηνεία των προσωπικών αντιλήψεων, πεποιθήσεων και εμπειριών των συμμετεχόντων σχετικά με την αλλοίωση των χαρακτηριστικών έπειτα από επέμβαση ειλεοστομίας, το οποίο θέτει σε δοκιμασία ολόκληρη την αίσθηση ταυτότητας ενός ατόμου θέτοντας σε κίνδυνο την αυτοεικόνα του. Ένας ακόμη στόχος είναι η συσχέτιση των εν λόγω ερμηνειών ως προς τα τωρινά και μελλοντικά βιώματα, τόσο της σωματικής όσο και της κοινωνικής αλληλεπίδρασης (ανεξαρτήτως διάφορων μεταβλητών όπως φύλο, ηλικία κτλ.) με την διεθνή και εγχώρια βιβλιογραφία.

#### 4. ΕΠΙΣΤΗΜΟΛΟΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η ερμηνευτική θεωρητική παράδοση ξεκινά από την παραδοχή ότι η πρόσβαση στην κοινωνική πραγματικότητα είναι δυνατή μόνο μέσω διαφορετικών κοινωνικών κατασκευών ή μέσων όπως είναι η γλώσσα, η ατομική και συλλογική συνείδηση ή τα κοινά νοήματα και αναπαραστάσεις (διυποκειμενικότητα). Η θεωρητική αυτή παράδοση περιλαμβάνει διαφορετικά ρεύματα σκέψης στο εσωτερικό της τα βασικότερα από τα οποία είναι η φιλοσοφική ερμηνευτική (hermeneutics) και η φαινομενολογία (phenomenology) (Ιωσηφίδης, 2002).

#### 5. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟΣ ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ

##### - ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΠΤΙΚΗ ΤΕΧΝΙΚΗ

Στην παρούσα μελέτη προτείνεται το δείγμα σκοπιμότητας (purposive sampling). Έτσι, το δείγμα επιλέγεται όχι με αντικειμενικές και τυχαίες τεχνικές, αλλά με βάση την υποκειμενική γνώση του ερευνητή για τα χαρακτηριστικά του δείγματος (Parahoo, 2006; Mantzoukas, 2004; Thompson, 1999).

##### - ΧΩΡΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι συνεντεύξεις θα διεξαχθούν σε ήσυχο περιβάλλον, στα σπίτια των ασθενών. Όσον αφορά το χρόνο που θα γίνουν οι συνεντεύξεις η επιλογή θα οριστεί από τους συμμετέχοντες.

##### - ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Στην παρούσα μελέτη μέσω της συνέντευξης προτείνεται η έμφαση στην αξίωση ανίχνευσης νέων ιδεών, πιθανές αντιδράσεις, να ερευνησουμε σε βάθος τα συναισθήματα, κάτι που δε θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσα από τα ερωτηματολόγια (Bell, 1997).

##### - ΗΘΙΚΗ & ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ

Όλοι οι συμμετέχοντες στη μελέτη ενημερώθηκαν για το σκοπό αυτής και θα παραχωρήσουν την ενυπόγραφη ενημερωμένη συναίνεσή τους.

##### - ΜΕΘΟΔΟΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Για την ανάλυση των δεδομένων προτείνεται η μεθοδολογία της θεματικής ανάλυσης περιεχομένου (content analysis).

#### 6. ΠΡΟΣΔΟΚΩΜΕΝΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Να ερμηνευθούν οι αντιλήψεις και οι πεποιθήσεις των ατόμων για την επίδραση της αλλαγής της εικόνας του σώματος και οι προκλήσεις του περιβάλλοντός αυτών. Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης θα συμβάλλουν στη γνώση στο θέμα της αυτοεικόνας.

#### 7. ΧΡΟΝΟΔΙΑΓΡΑΜΜΑ

Το πεντάμηνο χρονοδιάγραμμα εφαρμογής του παραπάνω πρωτοκόλλου καθορίζεται ως προς την αναγκαιότητα για μια εργασία δίχως κενά, παραλείψεις, παρακωλήσεις, προσπαθώντας για μια αξιόπιστη εργασία, διατηρώντας τα διεθνή πρότυπα διπλωματικών εργασιών.

#### 8. ΚΟΣΤΟΣ

Η περάτωση της συγκεκριμένης μελέτης παρέχει εκπαιδευτικό και ερευνητικό έργο και ουδεμία σχέση έχει με πάσης φύσεως οικονομικής χρηματοδότησης ή εξαγοράς του δείγματος για συμμετοχή στην έρευνα.

- Αποδέχομαι και συμμορφώνομαι με τον Κανονισμό Λειτουργίας του ΠΜΣ της Νοσηλευτικής Παθολογίας και τους όρους που εφαρμόζει το παρόν Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών, αναφορικά με τη συγγραφή της διπλωματικής εργασίας.

ΟΝΟΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟΥ ΦΟΙΤΗΤΗ: ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΔΙΓΩΝΗΣ

ΟΝΟΜΑ ΕΠΟΠΤΗ ΚΑΘΗΓΗΤΗ: ΣΤΕΦΑΝΟΣ ΜΑΝΤΖΟΥΚΑΣ

ΗΜ/ΝΙΑ ΥΠΟΒΟΛΗΣ: 27.03.2016



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ V: ΚΛΙΜΑΚΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΑ ΤΗΝ ΕΙΚΟΝΑ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΟΣ

### Supplementary material 1. Body image scale

*Following words explain the body image of yourself. The opposite words are placed at both ends, and then the space between two words is divided. Middle of two words means average. Select the grade of your body image.*

After operation, my body seems

- |                 |               |             |
|-----------------|---------------|-------------|
| 1. Beautiful    | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Ugly        |
| 2. Clean        | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Dirty       |
| 3. Inconvenient | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Convenient  |
| 4. Unusual      | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Usual       |
| 5. Important    | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Unimportant |
| 6. Noble        | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Humble      |
| 7. Healthy      | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Prostration |
| 8. Incapable    | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Capable     |
| 9. Masculine    | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Feminine    |
| 10. Weak        | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Strong      |
| 11. Complete    | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Incomplete  |
| 12. Dangerous   | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Safe        |
| 13. Active      | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Inactive    |
| 14. Heavy       | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Light       |
| 15. Fast        | ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ | Slow        |

**Πηγή:** *Ann Surg Treat Res*, (2014)

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ VI: Rofle’s framework for reflective practice

Descriptive level of reflection		Theory - and knowledge - building level of reflection		Action-orientated (reflexive) level of reflection
What ...	→	So what ...	→	Now what ...
↖	←		←	↙
... is the problem/difficulty/ reason for being stuck/reason for feeling bad/reason we don't get on/etc., etc.?		... does this tell me/teach me/imply/mean about me/my patient/others/our relationship/my patient's care/the model of care I am using/my attitudes/my patient's attitudes/etc., etc.?		... do I need to do in order to make things better/stop being stuck/improve my patient's care/resolve the situation/feel better/get on better/etc., etc.?
... was my role in the situation?		... was going through my mind as I acted?		... broader issues need to be considered if this action is to be successful?
... was I trying to achieve?		... did I base my actions on?		... might be the consequences of this action?
... actions did I take?		... other knowledge can I bring to the situation?		
... was the response of others?		- experiential		
... were the consequences		- personal		
· for the patient?		- scientific		
· for myself?		... could/should I have done to make it better?		
· for others?		... is my new understanding of the situation?		
... feelings did it evoke		... broader issues arise from the situation?		
· in the patient?				
· in myself?				
· in others?				
... was good/bad about the experience?				

Πηγή: *Rofle, (2001).*