

## Η διερεύνηση της επίδρασης της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια. Ποιοτική ανάλυση

Τζούνης Ευθύμιος<sup>1</sup>, Κερενίδη Θεοδώρα<sup>2</sup>, Χατζόγλου Χρυσή<sup>3</sup>, Δανιήλ Ζωή<sup>4</sup>, Κοτρώτσιου Ευαγγελία<sup>5</sup>, Γουργουλιάνης Κωνσταντίνος<sup>6</sup>

1. Νοσηλεύτης, MSc, ΠΕΔΥ Μονάδα Υγείας Βόλου
2. Επίκουρος Καθηγήτρια Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
3. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Φυσιολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
4. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
5. Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Λάρισας
6. Καθηγητής Πνευμονολογίας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

### ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ) είναι μία από τις κύριες αιτίες θανάτου για χιλιάδες ενήλικες σε όλο τον κόσμο. Οι άτυποι φροντιστές είναι εκείνοι που παρέχουν άμισθη βοήθεια ή επίβλεψη σε πρόσωπα με μία ή περισσότερες ειδικές ανάγκες. Δεδομένου ότι οι περισσότεροι ασθενείς και οι φροντιστές τους ζουν με το βάρος της επιδείνωσης της ασθένειας, μια κίνηση προς την κατεύθυνση μιας ολοκληρωμένης φροντίδας σε ότι αφορά την προσέγγιση της ΧΑΠ, θα τους βοηθούσε ώστε να αντιληφθούν τη δύναμη της ολιστικής αντιμετώπισης της νόσου, με επίκεντρο την πνευματική φροντίδα.

**Σκοπός:** Η παρούσα ποιοτική μελέτη έγινε με σκοπό τη διερεύνηση των αντιλήψεων Ελλήνων φροντιστών σε ασθενείς με ΧΑΠ σε σχέση με την πνευματικότητα, την επίδραση της στη ζωή τους, καθώς και την αξιολόγηση των εμπειριών τους σε σχέση με τις πνευματικές τους ανάγκες κατά τη διάρκεια της φροντίδας.

**Υλικό και Μέθοδος:** Συνολικά 46 φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ συμμετείχαν στη παρούσα έρευνα. Τα στοιχεία της ποιοτικής μελέτης συγκεντρώθηκαν μέσω δομημένων συνεντεύξεων.

**Αποτελέσματα:** Από τους 46 συμμετέχοντες οι 10 (21.7%) ήταν άνδρες και οι 36 (78.3%) ήταν γυναίκες από τους οποίους οι 44 είχαν πρώτου βαθμού συγγένεια με τους ασθενείς. Η παρούσα έρευνα κατέδειξε πως πέρα από τις όποιες συναισθηματικές ανάγκες, υπάρχουν και βαθιά πνευματικές ανάγκες, καθώς οι φροντιστές «παλεύουν» με την πίστη τους και την ικανότητά τους να πιστέψουν σε έναν Θεό ή ένα ανώτερο ον.

**Συμπεράσματα:** Παρά το θετικό δυναμικό πρόσημο της άτυπης φροντίδας, μια επίσημη έρευνα που να ευθυγραμμίζεται με την φυσιολογία της νόσου και να καταδεικνύει τη σημαντική επίδραση της πνευματικότητας και θρησκευτικότητας σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ δεν είχε μέχρι τώρα διεξαχθεί στην Ελλάδα.

**Λέξεις Κλειδιά:** Πνευματικότητα, θρησκευτικότητα, φροντιστές, Χ.Α.Π, ποιοτική έρευνα.

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας:** Τζούνης Ευθύμιος, Αγίας Φωτεινής 123, Ν. Ιωνία Βόλος, ΤΚ 38445, τηλ: 6974359170, email: etzounis@yahoo.gr

## The exploration of spirituality in caregivers of patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. A qualitative analysis

Tzounis Efthymios<sup>1</sup>, Kerenidi Theodora<sup>2</sup>, Hatzoglou Chryssi<sup>3</sup>, Daniil Zoe<sup>4</sup>, Kotrotsiou Evangelia<sup>5</sup>, Gourgoulisanis Konstantinos<sup>6</sup>

1. RN, MSc, Primary National Health Network- Health Unit Volos
2. Assistant Professor of Pulmonology, Respiratory Department, Medical School, University of Thessaly
3. Associate Professor of Physiology, Department of Physiology, Medical School, University of Thessaly
4. Associate Professor of Pulmonology, Respiratory Department, Medical School, University of Thessaly
5. Professor of Nursing, Department TEI Larissa
6. Professor of Pulmonology, Respiratory Department, Medical School, University of Thessaly

### ABSTRACT

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is one of the primary causes of death for thousands of adults dying



annually. The informal caregivers are those who offer unpaid help to or supervise individuals with impairment(s). Considering that most patients and caregivers are burdened with the disease's aggravation, direction towards a complete provision in regards with COPD would help them perceive the power of the holistic approach that focuses on spiritual provision.

**Aim:** The specific qualitative research was conducted in order to investigate perceptions of Greek caregivers of COPD patients in relation to spirituality, its influence on their lives, as well as the assessment of their experiences in regards with their spiritual needs throughout care-giving.

**Materials and Method:** A total of 46 caregivers of COPD patients participated in this qualitative research. Data were collected through structured interviews.

**Results:** 10 (21.7%) of the 46 participants were men and 36 (78.3%) of them were women; 44 of the total amount were first-degree relatives with the patients. This research shows that, apart from any kind of emotional needs, there are deeply spiritual needs, since the caregivers "struggle" with their faith and their ability to believe in God or a supreme being.

**Conclusion:** Despite the positive side of the informal provision, an official research that aligns with the physiology of the disease and indicates the important influence of spirituality and religiosity on caregivers of COPD patients has not been conducted in Greece up until now.

**Keywords:** Spirituality, religiosity, caregivers, COPD, qualitative research.

**Corresponding Author:** *Tzounis Efthymios, Agias Fotinis 123, N.Ionia Volos, 38445, Mob: 6974359170, email: etzounis@yahoo.gr*

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σε κάθε μελέτη που αφορά την επιβάρυνση των χρόνιων ασθενειών στη δυτική κοινωνία, οφείλουμε να αναγνωρίζουμε τη σημασία της ΧΑΠ, λόγω του μεγάλου επιπολασμού της νόσου, αλλά και της αυξημένης νοσηρότητας και θνητότητας.<sup>1</sup> Η ΧΑΠ αποτελεί μια βασική αιτία θανάτου, για χιλιάδες ενήλικες που πεθαίνουν κάθε χρόνο. Επιδημιολογική μελέτη βρήκε ότι ο επιπολασμός της νόσου στη χώρα μας, για τις ηλικίες άνω των 35 ετών είναι 8,4%. Στους άντρες το ποσοστό αυτό είναι 11,6%, ενώ στις γυναίκες φτάνει το 4,8% αν και παγκοσμίως αναφέρεται ότι παρατηρείται ραγδαία αύξηση της νόσου στον γυναικείο πληθυσμό, λόγω της αύξησης των καπνιστριών την περίοδο των δεκαετιών '70, '80 και '90. Σε ότι αφορά την κατανομή των ηλικιών, σύμφωνα με την ίδια μελέτη,

φαίνεται ότι η εμφάνιση της ΧΑΠ είναι αυξημένη σε ηλικίες άνω των 50 ετών και οι ηλικίες υψηλού κινδύνου ξεκινούν από την ηλικία των 35 ετών (Το δείγμα αποτέλεσαν 888 άτομα από τα οποία 475 ήταν άνδρες και 413 γυναίκες).<sup>2</sup> Οι παροξύνσεις που χαρακτηρίζουν τη ΧΑΠ συμβαίνουν ξαφνικά και απρόβλεπτα και το αποτέλεσμα αυτών των εξάρσεων συχνά καθορίζει και τις κρίσιμες αποφάσεις σχετικά με την υποστήριξη της ζωής.<sup>3</sup> Όπως όλος ο κόσμος, έτσι και οι ασθενείς με ΧΑΠ θέλουν να συνεχίσουν να συμβάλλουν στους άλλους όσο το δυνατόν περισσότερο, όπως επίσης θέλουν να γίνονται κατανοητοί από τους άλλους ως μοναδικές προσωπικότητες αλλά και ως ολοκληρωμένα άτομα, ακόμη και όταν η λειτουργικότητα τους μειώνεται. Συνυφασμένη με όλα αυτά τα στοιχεία είναι η

σημασία της ανεμπόδιστης, διττής επικοινωνίας των ασθενών, με τα μέλη της οικογένειας τους, τους στενούς τους φίλους αλλά και τους φροντιστές τους.<sup>4</sup>

### **Οι φροντιστές**

Από το 1995, η «Πολιτική για την Υγεία του Ηνωμένου Βασιλείου», αναγνώρισε ότι οι άτυποι φροντιστές έχουν απόψεις και προτιμήσεις, οι οποίες πρέπει να εξετάζονται παράλληλα με εκείνες των ασθενών. Ταυτόχρονα, οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να υποστηρίξουν τους φροντιστές με ανάλογο τρόπο όπως και τους ασθενείς.<sup>5-7</sup> Με τον τρόπο αυτό και οι φροντιστές θα λαμβάνουν την απαραίτητη προσοχή που τους αναλογεί από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Μάλιστα, μια πρόσφατη μελέτη, πρότεινε πως οι «τρόποι για την καλύτερη υποστήριξη των φροντιστών, είναι μια άμεση πρόκληση για το σύστημα υγείας και τις κοινωνικές υπηρεσίες, ιδίως αν ληφθεί υπόψη η πιθανή επιβάρυνση που έχουν οι άνθρωποι τελικού σταδίου με νόσο του αναπνευστικού».<sup>8</sup> Μια άλλη παράμετρος που συνήθως αγνοείται είναι η εξοικονόμηση δαπανών, η οποία δεν είναι και τόσο εμφανής και η οποία πραγματοποιείται από τη συνεισφορά των άτυπων φροντιστών (οικογένειες, φίλους) που παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας.<sup>9</sup> Η άτυπη φροντίδα παράγει αξία, αν θα μπορούσαμε να το θέσουμε με οικονομικούς όρους, κυρίως σε ότι αφορά την καθυστέρηση ή την αποτροπή

της δαπανηρής ιδρυματοποίησης των ατόμων με χρόνιες ασθένειες,<sup>10</sup> ενώ κάνει λόγο για «πράξη παροχής βοήθειας σε ένα άτομο με το οποίο ο φροντιστής έχει προσωπική σχέση».<sup>11</sup>

Οι άτυποι φροντιστές υγείας είναι εκείνοι που «παρέχουν άμισθη βοήθεια ή επίβλεψη σε πρόσωπα με μία ή περισσότερες ειδικές ανάγκες».<sup>12</sup> Χρειάζεται λοιπόν η αναδιοργάνωση των μοντέλων περίθαλψης καθώς και οι κατάλληλες κλινικές παρεμβάσεις με στόχο την επίτευξη ευνοϊκότερων αποτελεσμάτων για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Μια τέτοια συζήτηση μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς και τους φροντιστές τους, ώστε να αρχίζουν να προετοιμάζονται συναισθηματικά και πνευματικά για την εξέλιξη της ασθένειας.<sup>13</sup>

### **Πνευματικότητα**

Δεν υπάρχει κάποιος «χρυσός κανόνας» για τον ορισμό της πνευματικότητας που να μπορεί να καθοριστεί ανεξάρτητα από την ιστορική χρήση του όρου, καθώς προέρχεται από ελληνική ή λατινική ρίζα.<sup>14</sup> Η πνευματικότητα και η πνευματική θεραπεία μπορούν να θεωρηθούν ως πτυχές μιας ευρύτερης πνευματικής εικόνας. Αυτό που μπορεί να θεωρηθεί ως συμπληρωματική και εναλλακτική θεραπεία σε ένα πολιτισμό ή μια χώρα, μπορεί να είναι μέρος του παραδοσιακού συστήματος υγείας σε άλλη.<sup>15</sup>



Είναι γεγονός πως ο πολιτισμός μας δεν πιστεύει σε ένα καθαρά επιστημονικό υπεραπλουστευτικό μοντέλο το οποίο αναφέρει ότι είμαστε απλά δομημένοι από μια χημική ουσία.<sup>16</sup> Ο Καρτεσιανός δυισμός, ο διαχωρισμός του μυαλού και του σώματος, εγκατέστησαν ένα πρότυπο στο οποίο η επιστήμη ανέλαβε τον υλικό, σωματικό κόσμο, ενώ το μη - υλικό, το πνευματικό βασίλειο απέμεινε στους κληρικούς.<sup>17</sup> Το στοιχείο της πίστης στην πνευματικότητα συνδέεται συχνότερα με τη θρησκεία και τη θρησκευτική πίστη, ενώ το στοιχείο του νοήματος της πνευματικότητας φαίνεται να είναι μια πιο γενική έννοια που μπορεί να υπάρξει σε θρησκευόμενα ή μη άτομα.<sup>18</sup> Στο δυτικό κόσμο, η πνευματικότητα δεν είναι συνώνυμη με τη θρησκεία<sup>19</sup>. Για τους δυτικούς, η πνευματικότητα είναι μια πιο ολοκληρωμένη ιδέα από τη θρησκεία που αγκαλιάζει φιλοσοφικές σκέψεις για τη ζωή, το νόημα και το σκοπό της.<sup>20</sup> Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις μπορούν να ασκήσουν θετικές επιρροές στην υγεία ενός ατόμου δρώντας ως πηγή έμπνευσης<sup>21</sup> ή αρνητικές επιρροές όταν συνδέονται με την ενοχή και την τιμωρία.<sup>22</sup> Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις μπορούν επίσης να προκαλέσουν μια αίσθηση μοιρολατρίας ή την πεποίθηση ότι κάποιος ή κάτι είναι υπό έλεγχο.<sup>23</sup>

Η πνευματική φροντίδα μπορεί να οριστεί ως αναγνώριση και ανταπόκριση στις «πολύπλευρες εκφράσεις τις

πνευματικότητας που συναντούμε στους ασθενείς μας και τις οικογένειες τους».<sup>24</sup> Στα πλαίσια της ανακουφιστικής φροντίδας, η πνευματικότητα «έχει έρθει να περιγράψει το βάθος της ανθρώπινης ζωής, με τα άτομα να αναζητούν νόημα στις εμπειρίες και τις σχέσεις που μοιράζονται με την οικογένεια και τους φίλους τους, με άλλους που δοκιμάζονται από την ασθένεια και με εκείνους που συμμετέχουν στη θεραπεία και την στήριξή τους»<sup>25</sup> Παρά το θετικό δυναμικό πρόσημο της άτυπης φροντίδας, μια επίσημη έρευνα που να ευθυγραμμίζεται με την φυσιολογία της νόσου και την επίδραση της πνευματικότητας και θρησκευτικότητας σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ δεν έχει διεξαχθεί.

## Σκοπός

Η παρούσα μελέτη έγινε με σκοπό να αναδειχθεί ότι οι άτυποι φροντιστές, έχουν πνευματικές ανάγκες και προτιμήσεις, οι οποίες έχουν επίδραση στη ζωή τους, καθώς και να αξιολογηθούν οι εμπειρίες τους σε σχέση με τις πνευματικές τους ανάγκες κατά τη διάρκεια της φροντίδας.

## ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Στη μελέτη κλήθηκαν να συμμετάσχουν 80 φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ, από τους οποίους οι 46 αποδέχθηκαν την πρόσκληση να συμμετέχουν στο ερευνητικό πρωτόκολλο. Η επιλογή των φροντιστών έγινε με τη

συνεργασία των Πνευμονολόγων του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας, σύμφωνα με προσυμφωνηθέντα κριτήρια: α) να ομιλούν την Ελληνική γλώσσα και να γνωρίζουν γραφή και ανάγνωση β) να μπορούν να αντιληφθούν το σκοπό της έρευνας γ) να μην πάσχουν από διαγνωσμένη άνοια δ) να έχουν αναγνωριστεί από τον ασθενή ως ο κύριος φροντιστής του και στ) να φροντίζουν τον ασθενή με ΧΑΠ για ένα διάστημα μεγαλύτερο των 6 μηνών. Ο χώρος φροντίδας των ασθενών ήταν το σπίτι τους στην κοινότητα.

Η γραπτή συναίνεση αποκτήθηκε την ημέρα της συνέντευξης. Οι φροντιστές διαβεβαιώθηκαν ότι οι ιδιωτικές πληροφορίες τους θα είναι εξασφαλισμένες, όταν δημοσιευθούν τα αποτελέσματα της έρευνας. Επιπλέον, ενημερώθηκαν ότι θα μπορούσαν να σταματήσουν τη συνεργασία τους με τον ερευνητή σε κάθε στάδιο της μελέτης όταν αυτοί το επιθυμούσαν. Οι συμμετέχοντες έδωσαν τη συναίνεση τους ώστε η συνέντευξη τους να καταγραφεί. Όλες οι συνεντεύξεις σημάνθηκαν με έναν κωδικό (Φροντιστής: 1 έως 46) για να διασφαλιστεί η ανωνυμία, μετά από τη συνέντευξη.

Ως οδηγός και ερευνητικό εργαλείο για την παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το «The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs», το οποίο αξιολογεί τη φύση και τη δύναμη των πνευματικών πεποιθήσεων και της πνευματικής πρακτικής

και έχει υψηλή αξιοπιστία. Η δύναμη της πνευματικής πεποίθησης εξετάζεται ανεξάρτητα από τη θρησκευτική πίστη.<sup>26,27</sup> Είναι μεταφρασμένο στα ελληνικά και έχει σταθμιστεί η αξιοπιστία του.<sup>28</sup> (Η τροποποίηση του ερωτηματολογίου για τις ανάγκες της ποιοτικής έρευνας παρατίθεται ως συμπληρωματικό υλικό)

### **Συλλογή και ανάλυση δεδομένων**

Τα στοιχεία της μελέτης συγκεντρώθηκαν μέσω δομημένων συνεντεύξεων. Επίσης, λαμβάνονταν πληροφορίες για την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, τη διαμονή (αστική, ημιαστική, αγροτική) και το επίπεδο φροντίδας. Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν τόσο σε χώρο του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας όσο, και στα σπίτια των φροντιστών, των οποίων οι ασθενείς που φρόντιζαν παρακολουθούνται από την Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική.

Η συλλογή των δεδομένων έγινε χρησιμοποιώντας το Ερωτηματολόγιο για τα Θρησκευτικά και Πνευματικά Πιστεύω, έτσι ώστε να ενθαρρυνθεί η συζήτηση με τους φροντιστές. Οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν σε Voice Operating Recording συσκευή και επί λέξει δακτυλογραφήθηκαν. Τα δακτυλογραφημένα δεδομένα ελέγχθηκαν ξανά για την ακρίβεια τους σε σχέση με τα ηχογραφημένα αρχεία. Κάθε συνέντευξη διαβάστηκε αρκετές φορές προσεκτικά





προκειμένου να αποκτηθεί μια καθολική και πρωτογενής αντίληψη για το περιεχόμενο της. Οι λέξεις και οι φράσεις που αναφέρθηκαν συχνότερα ήταν και εκείνες που αντικατοπτρίζουν τις πιο σημαντικές έννοιες σε αυτή την επικοινωνία μας με τους φροντιστές. Αφού αξιολογήθηκε η σημασία τους, κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν αμέσως από τους ερευνητές. Στην επόμενη φάση, αντλήθηκαν τα στοιχεία των συνεντεύξεων με παρόμοιο νόημα και στοιχειοθετήθηκαν σε ομάδες και υπο-ομάδες. Η διεπιστημονική ομάδα συνέκρινε τις περιπτώσεις και τα στοιχεία και προσδιόρισε τις ομοιότητες και τις διαφορές τους, ενώ η ερμηνεία τους έχει επηρεαστεί από το διαφορετικό επαγγελματικό υπόβαθρο των ερευνητών.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### Οι συμμετέχοντες φροντιστές στη μελέτη

Από τους 46 συμμετέχοντες οι 10 (21,7%) ήταν άνδρες και οι 36 ήταν γυναίκες (78,3 %). Από τους 46 φροντιστές, οι 44 είχαν πρώτου βαθμού συγγένεια με τους ασθενείς. Όσον αφορά τη σχέση ανάμεσα στη δυάδα ασθενή-φροντιστή, εκτός από τη σχέση συζύγου που αποτελεί το 54,3% του δείγματος (N= 25), μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων στη μελέτη είχαν με τον ασθενή θυγατρική σχέση (N= 7, 15,2%) και ένα ίδιο περίπου ποσοστό του δείγματος είχαν με τον ασθενή σχέση γονέα-γιου (N= 10, 21,7%). Δύο φροντιστές

ήταν ανίψια, τα οποία είχαν την κύρια ευθύνη της φροντίδας, ελλείψει οποιουδήποτε άλλου οικογενειακού περιβάλλοντος, μία μητέρα φρόντιζε το γιο της και μια αδερφή ήταν ο κύριος φροντιστής.

Η μέση ηλικία των φροντιστών που απάντησαν στην έρευνα ήταν 56,43 έτη με μικρότερη ηλικία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου τα 31 έτη και μεγαλύτερη τα 86. Οι ηλικιακές ομάδες των συμμετεχόντων φροντιστών φαίνονται στον Πίνακα 1 και στον Πίνακα 2 η καταγωγή τους. Από την επεξεργασία των αποτελεσμάτων πρόκυψε ότι το 34,8% (N=16) των φροντιστών δήλωσε πως είναι εργαζόμενοι. Οι υπόλοιποι δήλωσαν άνεργοι (N=2, 4.3%), φοιτητές (N=1, 2.2%), συνταξιούχοι 34,8 % (N=16) και απασχολούμενοι με οικιακά 23.9 % (N=11). Σε σχέση με τη μόρφωση των φροντιστών, οι 20 ήταν απόφοιτοι δημοτικού (43,5%) ενώ από το γυμνάσιο είχαν αποφοιτήσει 7 άτομα (15,2%) και από το Λύκειο 9 (19,6%). Ανώτερη μόρφωση από Τεχνολογικό Ίδρυμα (ΤΕΙ) είχαν 6 άτομα (13%) και 4 από ΑΕΙ (8.7%). Συνολικά 18 συμμετέχοντες δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους (39.1%), 5 (10.9%) πνευματική κατανόηση της ζωής τους και 23 (50%) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση. Κανένας δε δήλωσε ότι δεν έχει ούτε θρησκευτική ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής του. Από το

σύνολο των φροντιστών μόνο ένας δήλωσε πως δεν ήταν Χριστιανός Ορθόδοξος.

## Ποιοτική Μελέτη

### 1. Η κατανόηση της ζωής σε σχέση με τα θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω

Καταρχήν ζητήθηκε από τους φροντιστές να περιγράψουν τη ζωή τους σε σχέση με τα θρησκευτικά και πνευματικά τους πιστεύω.

#### α. Η σχέση με το Θεό

Σχετικά με τη μορφή που έχουν πάρει τα θρησκευτικά/ πνευματικά τους πιστεύω, ένας μεγάλος αριθμός των συμμετεχόντων αναφέρθηκε *«στη σχέση με το Θεό»* καθώς και σε διάφορες θρησκευτικές δραστηριότητες. Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην *«εσωτερική τους σχέση»* με τον Θεό. *«Εγώ ευχαριστώ το Θεό για τα καλά που μου έδωσε, γιατί μου έδωσε πάρα πολλά, μου έδωσε και κακές στιγμές αλλά οι καλές ήταν πολύ περισσότερες.»* Άρκετοί ήταν και οι φροντιστές που ταύτισαν τη θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους κυρίως με τη θρησκεία, το Χριστό και τους Αγίους της Ορθόδοξης εκκλησίας: *«αγαπώ πολύ τη θρησκεία, εκεί πιστεύω και εκεί παίρνω δύναμη. Ζω με τη δύναμη του Θεού και των Αγίων όλων.»*

Φροντιστής αναφέρθηκε στο Θεό και παράλληλα στη δύναμη της πίστης της. Η συνέντευξη διενεργήθηκε κατά τη διάρκεια νοσηλείας του συζύγου της στην

Πνευμονολογική κλινική. *«Συγκινούμαι όταν μιλάω για το Θεό, πιστεύω πολύ.»*

Όπως σε κάθε ασθένεια, έτσι και στη ΧΑΠ, οι δυσκολίες που αναδύονται κατά τη διάρκεια της φροντίδας ωθούν ορισμένους να στραφούν στο Θεό. Άρκετοί φροντιστές πίστευαν στο θεραπευτικό ρόλο του Θεού: *«η θρησκεία είναι μία ελπίδα, χωρίς τη θρησκεία ο άνθρωπος είναι ένα μηδέν, ακόμα και οι γιατροί λένε: Εγώ έκανα ότι μπορούσα, τώρα πλέον είναι ο Θεός.»*

Άνδρας φροντιστής (γιος) δήλωσε πως έχει πνευματική κατανόηση της ζωής του. *«Πιο πολύ πνευματική θα έλεγα, τώρα για θρησκευτική δεν νομίζω. Εκκλησία δεν πάω, απλά πιστεύω ότι κάτι υπάρχει.»* Παράλληλα περιέγραψε τη φιλοσοφία μέσα από την οποία βιώνει την καθημερινότητα του: *«...ζήσε όσο γίνεται πιο εύκολα. Να μην κουράζουμε τους άλλους, να μην τους αγχώνουμε... πλατωνικά»*

### 2. Η σημασία της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω

#### α. Η προσευχή

Η προσευχή φαίνεται ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή των συμμετεχόντων: *«πρώτα βάζουμε τη δύναμη του Θεού για να πάμε κάπου. Προσεύχομαι συνέχεια, εκκλησία μπορεί να μην πάω αλλά προσεύχομαι»* περιγράφει γυναίκα φροντιστής.

Η προσευχή έχει ένα εσωτερικό χαρακτήρα για κάθε φροντιστή, εκφράζει μια δύναμη



που αποκαλύπτεται πάντα μέσα από μία βαθιά πίστη του ατόμου: *«με τη θρησκεία, προσεύχεσαι και ανακουφίζεσαι, αυτό είναι μια πνευματική δύναμη».*

Ο άνθρωπος που έχει βαθιά πίστη, θεωρεί δεδομένο πως ο Θεός είναι πανταχού παρών και παντοδύναμος. Ίσως γι' αυτό και μέσω της προσευχής τον προτρέπει να υιοθετήσει τις ιδέες και τις επιθυμίες του. Ελπίδες, ταμπού και σχέσεις με τα άλλα μέλη της οικογένειας συσχετίστηκαν στην παρακάτω δήλωση: *«προσεύχεσαι για τον εαυτό σου και την οικογένειά σου. Δε νομίζω να νοιάζει τους φίλους ή τους γνωστούς, αυτοί θα προσευχηθούν για τους δικούς τους.»*

Η προσευχή αποτελεί φάρμακο για ορισμένους ανθρώπους. Αφού λοιπόν το αποδέχονται ως φάρμακο, θεωρούν ότι η προσευχή μπορεί να συμβάλει στην βελτίωση της υγείας ενός ασθενή. *«Οπωσδήποτε προσεύχομαι για αυτόν (εννοεί τον σύζυγο της), μπορώ δεν μπορώ κάνω τα αδύνατα δυνατά να είμαι δίπλα του.»* Οι φροντιστές θεώρησαν την προσευχή ως μορφή θεραπείας, τόσο για τη δική τους προσωπική υγεία όσο και για τα άτομα που φροντίζουν. *«Κάθε μέρα κάνω το σταυρό μου, ανάβω το καντήλι μου, προσεύχομαι να είμαι γερή και να μη με πάρει η κατρακύλα.»* Βέβαια εκφράστηκε και η άποψη πως η προσευχή δεν έχει καμία επίδραση ούτε στην υγεία ούτε στη ζωή των ασθενών. Οι φροντιστές γνωρίζουν πως η ΧΑΠ δεν είναι ιάσιμη

ασθένεια. Η απογοήτευση από τη μακρόχρονη πορεία της ασθένειας φαίνεται πολύ καθαρά στα λόγια φροντιστή (υιού). *«Τι να προσευχηθώ δηλαδή; Τι να αλλάξει τώρα στον πατέρα μου;»*

## *β. Η τελετουργία*

Ο εκκλησιασμός αποτελεί για κάποιους από τους φροντιστές (κυρίως γυναίκες-συζύγους) πηγή ζωής και δύναμης. *«Ευτυχισμένη αισθάνομαι κοντά στο θεό, γιατί συμμετέχω στα μυστήρια της εκκλησίας και αυτό με βοηθάει.»* Για ορισμένες μάλιστα αποτελεί ησυχαστήριο και διέξοδο από τις καθημερινές δυσκολίες. *«Ναι, σε βάζει να ξεχνάς κάποια προβλήματα αν πας στην Εκκλησία και αφοσιώνεσαι. Κάπως φεύγεις από τα καθημερινά.»*

Η αίσθηση της απογοήτευσης θα μπορούσε να υπονομεύσει το κίνητρο της συμμετέχουσας ώστε να εμπλακεί στη φροντίδα του συγγενή της. Η εκκλησία φαίνεται ότι της προσφέρει ασφάλεια και σιγουριά σε αυτή τη δύσκολη εμπειρία της συμβίωσης με ασθενή που πάσχει από Χ.Α.Π. *«Αν δεν ήμουν κοντά στην εκκλησία θα αισθανόμουν ότι η κατάσταση μου είναι απογοητευτική, αλλά τώρα αυτό με γεμίζει.»*

Προσωπικά προβλήματα υγείας αποτρέπουν τους φροντιστές από το συχνό εκκλησιασμό και τη συμμετοχή στις τελετουργίες. *«Δεν μπορώ να πάω λόγω υγείας τακτικά στην εκκλησία. Η αγάπη μου όμως είναι πάρα πολύ και γνήσια.»*



Η φροντίδα του συζύγου της δεν της επιτρέπει τον εκκλησιασμό λόγω έλλειψης χρόνου. Παρόλα αυτά, οι θρησκευτικές πρακτικές που έχουν τις ρίζες τους στην ελληνική παράδοση, φαίνεται πως δίνουν την αίσθηση στους φροντιστές ότι οι πνευματικές τους ανάγκες ικανοποιούνται. *«Ανάβω το καντηλάκι. Στην εκκλησία δεν πάω λόγω του ότι πρέπει να είμαι κοντά του.»*

Ο εκκλησιασμός ενός ανθρώπου που γίνεται από κοινωνική υποχρέωση, δεν έχει ιδιαίτερη πνευματική αξία, όπως άλλωστε παραδέχθηκαν κάποιοι από τους φροντιστές.

*«Όταν πάω στις εκκλησιές δεν προσεύχομαι, πιο πολύ πάω για κοινωνικές υποχρεώσεις, γάμοι, βαφτίσια κτλ. Να πάω στην εκκλησία έτσι αποκλειστικά για προσευχηθώ; Όχι ...»*

#### γ. Ο διαλογισμός

Οι φροντιστές απάντησαν ότι χρησιμοποιούν το διαλογισμό ως μέσο πρακτικής της πίστης τους. Βοηθήθηκαν από το διαλογισμό, όπως απάντησαν, αλλάζοντας τρόπο σκέψης όταν έπρεπε να αντιμετωπίσουν την ψυχολογική και σωματική καταπόνηση από τη φροντίδα ασθενούς με ΧΑΠ. *«Άλλαξα λίγο τρόπο σκέψης, γιατί μέχρι τότε ίσως να σκεφτόμουν άλλα πράγματα, αλλά μετά από αυτό κλονίστηκα πάρα πολύ. Όλα ήταν ωραία μέχρι τότε, αλλά μετά είδα ότι υπήρχε και η άλλη όψη της ζωής.»*

#### δ. Η μελέτη βιβλίων

Από την επεξεργασία των δεδομένων προέκυψε πως οι συμμετέχοντες θεωρούσαν

πως το διάβασμα και η μελέτη, ως άσκηση των θρησκευτικών/πνευματικών τους πιστεύω, ήταν σημαντικά στοιχεία για την παροχή φροντίδας. Για ορισμένους τα βιβλία αποτελούσαν πηγή προσωπικής αναζήτησης. Τα θρησκευολογικά μελετήματα προσέφεραν στο φροντιστή την απαραίτητη γνώση ώστε να διαμορφώσει σφαιρική άποψη για τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων. *«Τα τελευταία χρόνια διαβάζω, ξεκίνησα με το Χριστιανισμό ως η θρησκεία που γεννηθήκαμε όλοι μας και είμαστε Χριστιανοί Ορθόδοξοι και μετά με άλλες θρησκείες, Βουδισμό, Ινδουισμό...».*

Για άλλους φροντιστές τα θρησκευτικά βιβλία αποτέλεσαν συντροφιά κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του συγγενή τους. *«Κάθε φορά που πάω (εννοεί στο νοσοκομείο για να δει το σύζυγο της που νοσηλεύεται) τα βιβλία τα θρησκευτικά θα τα πάρω εκεί και τις ώρες που μπορώ διαβάζω»*

Ενώ για ορισμένους άλλους αποτέλεσαν πηγή διεξόδου από τα προβλήματα που προκύπτουν από τη φροντίδα. *«Αν δεν είχα όλα αυτά (μιλά για τα θρησκευτικά βιβλία και την εκκλησία) μπορεί και να μην μπορούσα να αντέξω αυτή την κατάσταση.»*

Τα τραυματικά βιώματα που ενδεχομένως πέρασε η συγκεκριμένη κόρη-φροντιστής αποτέλεσαν καταλυτικούς παράγοντες και επηρέασαν όλη της την πορεία όπως μας εξομολογήθηκε. Η αναγνώριση των τραυματικών αυτών βιωμάτων τη βοήθησε



να προσδώσει νέο νόημα στη ζωή της. «-Και εγώ όταν έκανα το δεύτερο το παιδί κόντεψα να πεθάνω, πέρασα πολύ μεγάλη περιπέτεια, έφτασα στον άλλο κόσμο. Μετά από κει και πέρα ξεκίνησα με πνευματικό να εξομολογούμαι, να εκκλησιάζομαι τακτικά και να μελετώ βιβλία.»

Άλλοι ανέφεραν ότι δραστηριότητες και εμπειρίες σχετικές με τον εκκλησιασμό και την επαφή με θρησκευτικό ηγέτη ήταν ευεργετικές κατά τη διάρκεια των δύσκολων καταστάσεων που προκύπτουν από τη φροντίδα ασθενών με ΧΑΠ. Γυναίκα-φροντιστής δήλωσε πως: «μου αρέσει πάρα πολύ η εκκλησία, δηλαδή η ελπίδα μου είναι εκεί. Κάνω πνευματική ζωή, με πνευματικό, με εξομολόγο και με όλα αυτά.» Παράλληλα όμως εξέφρασε και τη δυσαρέσκεια της για τη στάση του συζύγου της ο οποίος δε φάνηκε να συμμερίζεται τις πνευματικές της ανησυχίες: «Ο σύζυγος είναι το άκρον αντίθετο από εμένα. Ακόμα και αυτά τον ζορίζουν, είναι πολύ αντίθετος με όλα αυτά.»

Άλλοι φροντιστές είχαν εντελώς αντίθετη άποψη για την επαφή με τους θρησκευτικούς ηγέτες. «-Απλώς τώρα με τη δουλειά δεν μπορώ να πάω πουθενά αλλά πιστεύω στο Θεό. Το μόνο που δε θέλω είναι να πάω σε εξομολόγο. Προτιμώ να τα πω μπροστά στην Παναγία, να πω κάτι που έχω, παρά να πάω σε εξομολόγο, δεν το θέλω.»

### 3. Προσευχή με τους με τους επαγγελματίες υγείας

Οι φροντιστές ήταν αρνητικοί στην ιδέα για το εάν θα επιθυμούσαν ο επαγγελματίας υγείας να προσευχηθεί μαζί τους. Εξηγώντας τους λόγους αναφέρουν: «νομίζω ότι δεν τον αφορά το γιατρό, ο γιατρός κοιτά να κάνει τη δική του τη δουλειά σωστά, αυτό είναι θέμα προσωπικό.» Άλλοι συμμετέχοντες φάνηκαν απρόθυμοι να συνεργαστούν σε πνευματικό επίπεδο με τους επαγγελματίες υγείας. «-Όχι δε θα ζητούσα, αυτό δεν επιβάλλεται, είναι η θέληση του καθενός.» Η θρησκεία και η επιστήμη αναγνωρίστηκαν ως δυο μεγάλα και σημαντικά πνευματικά μεγέθη. Παρόλα αυτά, για το συγκεκριμένο άνδρα-φροντιστή οι δύο αυτές έννοιες δεν ταυτίζονται. «-Δε θα ζητούσα από το γιατρό. Το πιστεύω μας, μας δίνει κουράγιο. Η θρησκεία δεν έχει σχέση με την επιστήμη.»

Λιγостоί ήταν οι φροντιστές (N=5) που θα ζητούσαν, κυρίως από τους γιατρούς, να προσευχηθούν μαζί τους. Έθεσαν μάλιστα και ορισμένες προϋποθέσεις.

«-Αν το ένιωθα ψυχικά... η ανάγκη μου (για προσευχή) και το έλεγε η ψυχή μου και το ένιωθε και εκείνος (εννοεί ο γιατρός).»

«-Αν θα μου ζητούσε γιατρός να προσευχηθώ μαζί του θα το έκανα»

Άλλοι φροντιστές γενίκευσαν την απάντηση τους και δεν περιορίστηκαν αποκλειστικά στην προσευχή. Για άλλους φροντιστές,

θρησκεία και επιστήμη είναι δυο μεγάλα πνευματικά μεγέθη αλληλοσυμπληρούμενα και όχι αλληλοαποκλειόμενα.

*«-Πρέπει γιατροί και νοσηλευτές να ασχολούνται με τα πνευματικά ζητήματα. Ο γιατρός πρέπει να κάνει το σταυρό του πριν μπει στο χειρουργείο.»*

*«-Δεν ξέρω, εγώ το πιστεύω αυτό, πρέπει να τρέχουμε στους γιατρούς για τη θρησκεία.»*

#### **4. Επικοινωνία με πνευματική δύναμη**

Στην ερώτηση για το εάν επικοινωνούν με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη, ορισμένοι από τους συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην συνομιλία με το Θεό ή κάποιον από τους Αγίους της Ορθόδοξης εκκλησίας. Η αίσθηση ότι ο Θεός είναι παρόν, «γέμιζε» τους φροντιστές με θετικές σκέψεις: *«-Επικοινωνώ, με το Θεό, με τους Αγίους μου αλλά επικοινωνούν και εκείνοι με εμένα.»*

#### **5. Η επίδραση της πνευματικής δύναμης στα συμβάντα της ζωής και την καθημερινότητα των φροντιστών**

Ορισμένοι φροντιστές πίστευαν πως υπάρχει μια πνευματική δύναμη που μπορούσε να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή τους ή να επηρεάζει τη δύναμη τους να ανταπεξέρχονται στα συμβάντα της ζωής. Οι περισσότεροι από τους φροντιστές συνέδεσαν την ανώτερη αυτή πνευματική δύναμη με τη διαχείριση της ασθένειας.

Φροντιστής τόνισε ότι: *«όταν φτάνεις στον κίνδυνο έρχεσαι πιο κοντά ακόμα στο Θεό.»*

Η εσωτερική αυτή δύναμη προέρχεται από το Θεό. Οι φροντιστές έδειξαν ότι εμπιστεύονται το «σχέδιο του Θεού» και ανέμεναν καθοδήγηση για τα επόμενα βήματα τους.

*«-Αμα θελήσει ο Θεός τα κάνει όλα και καλά και άσχημα, είναι από τη δύναμη του Θεού όλα αυτά, δεν είναι δική μας δύναμη, αυτά δε τα κάνουμε εμείς.»*

Μιλώντας για τη θεραπευτική δύναμη του Θεού αλλά και τη σιγουριά που προσφέρει η παρουσία της ώστε να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής, ο φροντιστής αναφέρει:

*«-Δεν ξέρω να σου πω, αλλά δύναμη υπάρχει που μας επηρεάζει. Αν δεν υπάρχει η δύναμη, πώς τα κάνουμε όλα αυτά;»*

Κάποιοι άντρες- φροντιστές είχαν αντίθετη γνώμη σε ότι αφορά την επιρροή της πνευματικής δύναμης. Αν και χριστιανοί, φαίνεται να αντιμετώπισαν με δυσπιστία τη σχέση πίστης και καθημερινής ζωής.

*«-Πιστεύω στο Χριστό, στο Θεό, στην Παναγία. Η θρησκεία όμως δεν με επηρεάζει.»*

*«-Έχω κάποια πίστη, αλλά εντάξει δεν νομίζω να επηρεάζει.»*

#### **6. Μορφή μετά το θάνατο**

Οι φροντιστές εξέφρασαν την άποψη τους για τη μετά θάνατο ζωή: *«μάλλον έχουμε πνευματική μορφή μετά το θάνατο μας.»*

Φροντιστής που φάνηκε να χρησιμοποιεί αποκλειστικά τους «νόμους της λογικής» στις



απαντήσεις του, μίλησε για φυσικούς νόμους που ρυθμίζουν το θάνατο: «αυτό είναι άγνωστο πως βρίσκεται ο άνθρωπος μετά το θάνατο.»

Προσωπικές επώδυνες εμπειρίες επηρέασαν τις απαντήσεις τους. Η απώλεια της κόρης της σε μικρή ηλικία, έδωσε «πνευματική υπόσταση» στη «μορφή» και τη θύμηση της: «πιστεύω ότι θα βρούμε κάτι καλό μετά το θάνατο. Έχασα την κόρη μου η οποία έχει πάρει μορφή αγγέλου.»

Άνδρας φροντιστής απάντησε πως οι καθημερινές πράξεις είναι αυτές που καθορίζουν τη μετά θάνατο ζωή: «η ψυχή βρίσκεται στον παράδεισο ή την κόλαση ανάλογα με τα έργα του καθενός.»

## 7. Βαθύτερο νόημα στη ζωή

Ορισμένοι φροντιστές απάντησαν πως έχουν βιώσει μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας βίωσαν ένα νέο βαθύτερο νόημα στη ζωή τους. Παράλληλα με την ασθένεια του πατέρα της, ένα επιπλέον σοβαρό οικογενειακό πρόβλημα υγείας επηρέασε έντονα τη ψυχολογική της διάθεση. «Αρρώστησε η μητέρα μου από καρκίνο, ποτέ δεν πίστευα ότι θα χτυπήσει αυτό την πόρτα μας και ήταν πάρα πολύ ξαφνικό, δηλαδή ήταν πολύ έντονο .... Εκείνη την περίοδο είχα περάσει πολύ έντονα αυτό το πράγμα.»

Η ασθένεια της μητέρας της ήταν η έντονη εμπειρία κατά την οποία θεώρησε πως έπρεπε να αναθεωρήσει τη στάση της

απέναντι στη ζωή: «ότι πρέπει να αναθεωρήσουμε κάποια πράγματα, ότι πρέπει κάτι άλλο να αλλάξει στη ζωή μας, ότι πρέπει να βάλουμε άλλες προτεραιότητες, ότι πρέπει να κοιτάμε κάτι άλλο.»

## 8. Οι φροντιστές ορίζουν την πνευματικότητα

Μετά την ολοκλήρωση του ερωτηματολογίου ζητήσαμε από τους φροντιστές να ορίσουν την πνευματικότητα με τον τρόπο που αυτοί αντιλαμβάνονται την έννοια. Το να αναγνωρίσεις την πνευματική διάσταση στην προσωπικότητα ενός ατόμου είναι σχετικά εύκολο. Υπάρχει πληθώρα ερωτηματολογίων όπως αυτό που χρησιμοποιήσαμε στην παρούσα έρευνα που μπορούν να οριοθετήσουν την ύπαρξη της. Ο προσδιορισμός όμως του τι σημαίνει αυτή η πνευματική διάσταση είναι σαφώς πιο δύσκολος. Η πνευματικότητα είναι μια πολυσύνθετη έννοια, ένα μυστήριο πολύ πέρα από την ανθρώπινη αντίληψη. Υπάρχουν δυστυχώς ελάχιστα εμπειρικά στοιχεία για το πώς οι ασθενείς ή οι φροντιστές προσδιορίζουν την πνευματικότητα. Καθώς δεν υπάρχει κάποιος «χρυσός κανόνας» για τον ορισμό της πνευματικότητας προχωρήσαμε στη διατύπωση ορισμών από τους ίδιους τους φροντιστές.

α. Στον ορισμό της πνευματικότητας, ένας αριθμός συμμετεχόντων αναφέρθηκε στην

ευεργετική σχέση της με το Θεό και την εκκλησία.

«-Πνευματικότητα είναι η αγάπη του Θεού. Άμα δεν έχεις την πνευματικότητα, την αγάπη του Θεού τότε τι έχεις; Αυτό είναι το βασικότερο όλων.»

Η καθοδήγηση από το Θεό ήταν μια εσωτερική παρακίνηση.

«-Υπάρχει κάποια δύναμη. Είναι ο Θεός μια δύναμη που μας ορίζει.»

«-Είναι η αγάπη του Θεού, η προσευχή μου»

**β.** Κάποιοι φροντιστές όρισαν την πνευματικότητα σε σχέση με τα μέλη της οικογένειας τους. Η πνευματικότητα φαίνεται ότι λειτούργησε ως ένας εσωτερικός σύνδεσμος για τις οικογενειακές σχέσεις.

«-Μετά από την οικογένεια μου είναι η πνευματικότητα και από κει έπαιρνα ζωή. Είναι ο φύλακας άγγελος του καθενός ανθρώπου.»

«-Η πνευματικότητα είναι προσωπικό θέμα, προσεύχεσαι για το σπίτι σου, την οικογένεια σου, τον εαυτό σου, όπως λέμε για την καλύτερη ζωή»

**γ.** Άλλοι συμμετέχοντες ταύτισαν την πνευματικότητα με συναισθήματα και συμπεριφορές.

Οι πολλαπλές ευεργετικές δυνατότητες της πνευματικής φροντίδας εκφράστηκαν με τους παρακάτω ορισμούς:

«-Πνευματικότητα θα το έλεγα πιο πολύ, όχι σαν συναίσθημα, πιο πολύ προς την ηρεμία, να

σκέφτομαι π.χ. πέρα από τα καθημερινά ...να ηρεμώ, τίποτε άλλο»

«-Πνευματικότητα είναι το πνεύμα μας, το τι σκεφτόμαστε και τι κάνουμε. Μας ερμηνεύει το άγχος.»

Η επίτευξη των ανθρώπινων αξιών πραγματώνεται μέσα από την πνευματικότητα: «όταν κάποιος είναι ευσεβής... αυτό είναι πνευματικότητα.»

Η πνευματικότητα ταυτίστηκε με την ψυχή. Ήταν μια έκφραση που επαναλήφτηκε αρκετές φορές από τους φροντιστές: «είναι η ψυχή του ανθρώπου.»

**γ.** Ορισμένα από τα χαρακτηριστικά που προσδίδουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην έρευνα ήταν ότι ορισμένοι από τους συμμετέχοντες όρισαν την πνευματικότητα ως πηγή καθοδήγησης και επιβίωσης. «-Είναι η λογική με την οποία επιβιώνουμε καθημερινά» μας δήλωσε φροντιστής, απογυμνώνοντας την έννοια από οποιαδήποτε πνευματική ή θρησκευτική εννοιολογική προσέγγιση.

Το παρακάτω ερμηνευτικό σχήμα της πνευματικότητας δείχνει ότι ορισμένοι φροντιστές ήταν διστακτικοί στο να αποδεχτούν άκριτα παγιωμένες αντιλήψεις. Θεώρησαν ότι οι ίδιοι ήταν υπεύθυνοι τόσο για τις πράξεις όσο και για τις επιλογές τους και αυτό το εξέφρασαν πολλές φορές κατά τη διάρκεια της συνέντευξης. «-Πνευματικότητα; Εξαρτάται από το πώς είμαστε φτιαγμένοι και





*πώς θέλουμε να ζήσουμε, πως θεωρούμε εμείς τη ζωή μας, εμείς την ορίζουμε.»*

ε. Άλλοι ταύτισαν την πνευματικότητα με τη θρησκεία και τις πρακτικές άσκησης της πίστης.

Αυτός «ο συμβιβασμός» της εννοιολογικής τους προσέγγισης, στη συγκεκριμένη περίπτωση, φαίνεται πως προέρχεται από το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και το προχωρημένο της ηλικίας του φροντιστή: «*-Η πνευματικότητα δεν έχει καμιά διαφορά από τη θρησκεία.»*

Ο συμπληρωματικός χαρακτήρας της πνευματικότητας με την πρακτική της πίστης ήταν κομβικός κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας, οπότε και η συσχέτιση τους είναι εννοιολογικά δικαιολογημένη: «*...καθημερινά αυτά γίνονται που γίνονται σε μένα, με την εκκλησία, την προσευχή και όλα αυτά. »*

Ενώ υπήρξαν και φροντιστές που δυσκολεύτηκαν να αντιληφθούν την έννοια της πνευματικότητας και επομένως να την ορίσουν. Πρόκειται στην ουσία για φροντιστές που ταύτισαν το πνεύμα με την πνευματικότητα: «*πνευματικότητα; δεν μπορώ να το καταλάβω. Ότι υπάρχει κάποιο ανώτερο ον;»*

## **Συζήτηση**

Το να συζητήσει κανείς ανοιχτά ή να εξετάσει την πνευματικότητα (ή οποιοδήποτε θέμα συναφές) χωρίς να δημιουργεί καχυποψία, είναι ιδιαίτερα δύσκολο. Στην ελληνική

κοινωνία όπου κυριαρχεί το θρησκευτικό συναίσθημα, φαίνεται πως είναι δύσκολο να γίνει αποδεκτή η σχέση μεταξύ επιστήμης και θρησκείας. Ίσως έτσι να δικαιολογείται η άρνηση ορισμένων από τους φροντιστές να συμμετάσχουν στο συγκεκριμένο ερευνητικό πρωτόκολλο. Καταρχήν αντιμετωπίστηκε με δυσπιστία η διερεύνηση των πνευματικών/θρησκευτικών πιστεύω των φροντιστών μέσα στο χώρο του νοσοκομείου. Για το λόγο αυτό, το έντυπο συγκατάθεσης ανέφερε πως η παρούσα έρευνα έχει επιστημονικό υπόβαθρο και δεν έχει καμιά σχέση τόσο με την οργανωμένη θρησκεία όσο και με παραθρησκευτικές οργανώσεις. Σημαντικό ρόλο όμως στη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας διαδραμάτισαν οι πνευμονολόγοι της πανεπιστημιακής κλινικής, καθότι παρότρυναν τους φροντιστές σε συμμετοχή. Στο τέλος όμως της συνέντευξης, κανείς από τους φροντιστές δεν πίστεψε ότι μια τέτοια συζήτηση δεν έχει να προσφέρει τίποτα, ούτε στην επιστήμη, ούτε στην πνευματικότητα. Οι φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη αξιολόγησαν θετικά τη διερεύνηση των πνευματικών και θρησκευτικών τους πιστεύω.

Ο σκοπός της έρευνας ήταν να δείξουμε ότι οι άτυποι φροντιστές, έχουν πνευματικές ανάγκες, απόψεις και προτιμήσεις, οι οποίες πρέπει να συνυπολογίζονται παράλληλα με τους υπόλοιπους παράγοντες που έχουν άμεση επίπτωση στη ζωή τους. Ποιοτική

μελέτη που περιέγραψε την εμπειρία της φροντίδας σε επιζώντες ασθενείς από καρκίνο του μαστού κατέληξε στα ίδια συμπεράσματα. Οι φροντιστές ανέδειξαν τις πνευματικές τους ανησυχίες ενώ τόνισαν την ευεργετική σχέση της φροντίδας με το Θεό.<sup>29</sup>

Οι Simpson και συν.,<sup>30</sup> διεξήγαγαν συνεντεύξεις με 14 άτυπους φροντιστές ασθενών που διαγνώστηκαν με προχωρημένη ΧΑΠ (11 γυναίκες και 3 άντρες). Η πλειονότητα από τους συμμετέχοντες ήταν γυναίκες που έδειχναν να δυσανασχετούν με τη φροντίδα, ενώ οι αφηγήσεις τους αφορούσαν μια διαρκή διαδικασία μεγάλων και μικρών βιογραφικών αλλαγών της ζωής τους όσο η ασθένεια των συγγενών τους χειροτέρευε.

Πέρα δηλαδή από αυτές τις συναισθηματικές ανάγκες, υπάρχουν και βαθιά πνευματικές ανάγκες, καθώς οι φροντιστές «παλεύουν» με την πίστη τους και την ικανότητά τους να πιστέψουν σε έναν Θεό ή ένα ανώτερο ον.<sup>31</sup> Με τη διαπίστωση αυτή συμφωνεί και η παρούσα έρευνα που εξέτασε την επίδραση της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ. Κατά τον ορισμό της πνευματικής και θρησκευτικής τους κατανόησης, ένας μεγάλος αριθμός των φροντιστών αναφέρθηκε στη κυρίαρχη θέση του Θεού στη ζωή τους.

Η πλειονότητα των φροντιστών στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες που φροντίζουν τους άρρηνες συντρόφους ή συγγενείς τους, οι οποίοι έπασχαν από ΧΑΠ.

Το ότι πολλές από τις γυναίκες που συμμετείχαν στην έρευνα, με την ιδιότητα του άτυπου φροντιστή, έτειναν να εξισώσουν την πνευματικότητα με τη θρησκευτική πρακτική, επιβεβαιώνεται από τις ποιοτικές μελέτες στις οποίες οι γυναίκες προσδιορίζουν τη συμμετοχή στις εκκλησίες, τη μελέτη της Βίβλου και την προσευχή ως παραδείγματα πνευματικότητας.<sup>32</sup>

Αρκετοί ήταν οι φροντιστές που ταύτιζαν τη θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους κυρίως με τη θρησκεία, το Χριστό και τους Αγίους της Ορθόδοξης εκκλησίας. Αυτό εξηγείται διότι ο κυρίαρχος ρόλος της Ορθόδοξης θρησκείας στην Ελλάδα είναι διαχρονικός. Ενώ η θρησκευτική φροντίδα είναι σίγουρα ένα σημαντικό μέρος της πνευματικότητας, είναι μόνο ένας από τους πολλούς τρόπους με τους οποίους η πνευματικότητα εκφράζεται.<sup>31</sup> Ο Willard<sup>32</sup> περιγράφει τη χριστιανική πνευματικότητα ως το κέντρο της ιδέας για μια υπέρτατη ζωή που χαρακτηρίζεται από τις έννοιες της υπευθυνότητας, της κρίσης και της ανάγκης για δικαιοσύνη. Στο βιβλίο της η Friedemann<sup>33</sup> αναφέρει, πως «η πνευματικότητα περιλαμβάνει όλα αυτά που δένουν τα μέλη της οικογένειας συναισθηματικά και τα ενθαρρύνει να αναζητήσουν προσωπική ανάπτυξη έξω από την οικογένεια. Μέσα από την πνευματικότητα, τα μέλη της οικογένειας μειώνουν το φόβο τους για απομόνωση,



αισθάνονται συνδεδεμένοι και βρίσκουν ανακούφιση και βοήθεια σε δύσκολες στιγμές.»

Η έννοια της οικογένειας στην Ελλάδα δεν περιορίζεται από τη στενή έννοια της συγκατοίκησης στο ίδιο σπίτι. Είναι ο χώρος ο οποίος δεν ικανοποιεί μόνο τις φυσικές και ψυχολογικές ανάγκες των μελών του, αλλά και τις πνευματικές. Από την καταγραφή και την κωδικοποίηση των γραπτών ή προφορικών μαρτυριών που αφορούν την πνευματικότητα μπορούμε να κατανοήσουμε καλύτερα τις διαφορετικές πολιτιστικές παραδόσεις ενός λαού. Βέβαια υπάρχουν και άλλα στοιχεία που βοηθούν τον ερευνητή προς την καλύτερη κατανόηση της φύσης πνευματικότητας σε σχέση με τη διαφορετικότητα των πολιτισμών. Η γνώση των θρησκευτικών και πνευματικών πεποιθήσεων ενός λαού, των πρακτικών, των κανόνων και των τελετουργικών που ακολουθούνται, είναι πάντα πολύ χρήσιμη.

Οι φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, δήλωσαν Χριστιανοί Ορθόδοξοι. Το γεγονός αυτό είναι απόλυτα φυσικό, αφού η Ορθοδοξία, ως θρησκεία, είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την κουλτούρα και τον πολιτισμό των Ελλήνων. Είναι καλά τεκμηριωμένο ότι η έννοια της πνευματικότητας μπορεί να επηρεάζεται από τον πολιτισμό ενός ατόμου και το φιλοσοφικό του υπόβαθρο, τα οποία μπορεί να είναι θρησκευτικού ή κοσμικού χαρακτήρα.<sup>34-38</sup>

«Η πνευματικότητα είναι ενσωματωμένη μέσα στον πολιτισμό», όπως αναφέρουν οι Selman και συν.<sup>39</sup> Από την παρούσα έρευνα γίνεται κατανοητό πως το θρησκευτικό οικοδόμημα ενός ανθρώπου χτίζεται επάνω σε πρακτικές, τις οποίες του εξασφαλίζουν κυρίως οι οργανωμένες θρησκείες. Αυτές έχουν να κάνουν με τις πρακτικές διάφορων θρησκευτικών τελετών μέσω των οποίων έρχονται σε επαφή άτομα με κοινά «πιστεύω» και αντιλήψεις. Η συστηματική σπουδή των Ιερών Βιβλίων και οι ηθικές διδαχές τους, υπό την επίβλεψη και την καθοδήγηση των θρησκευτικών λειτουργών, οδηγούν στη φροντίδα του πνεύματος.

Από την έρευνα προέκυψε ότι οι φροντιστές προσεύχονται, ενώ παράλληλα θεωρούν την προσευχή ως το σημαντικότερο μέσο επικοινωνίας με κάποια πνευματική δύναμη. Στον ιπποκράτειο όρκο, από τον οποίο προέκυψε όπως λέγεται η ορθολογιστική ιατρική, υποστηρίζεται πως η προσευχή είναι μέσο θεραπείας για τη φυσική ασθένεια.<sup>40</sup>

Μελέτη του Raun<sup>41</sup> που διερεύνησε την εμπειρία 14 ηλικιωμένων γυναικών-φροντιστών, βρήκε ότι η επίσκεψη στην εκκλησία και η παρακολούθηση πνευματικών προγραμμάτων στην τηλεόραση βοήθησε πολλές από αυτές τις γυναίκες να ανταπεξέλθουν στα προβλήματα της φροντίδας. Η προσευχή ήταν επίσης μια σημαντική διέξοδος στην αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών.

Το σημαντικό στοιχείο που προσθέτει η παρούσα έρευνα είναι οι απαντήσεις των φροντιστών για το εάν θα επιθυμούσαν οι επαγγελματίες υγείας να προσευχηθούν μαζί τους. Ελάχιστοι φροντιστές απάντησαν θετικά στην ερώτηση αυτή. Οι φροντιστές δήλωσαν ότι χρησιμοποιούν το διαλογισμό ως μέσο πρακτικής της πίστης τους.

Στη έρευνα του Heald<sup>42</sup> πολλοί άνθρωποι δήλωσαν ότι είχαν κάποια εμπειρία διαλογισμού και θεραπείας μέσω της πίστης, αλλά μόνο μια μικρή αναλογία θεωρούσε ότι η εμπειρία αυτή, έχει οποιαδήποτε πραγματική σχέση με τον τρόπο που ζουν τη ζωή τους.

Τα τελευταία χρόνια, εκτός από τις πτυχές της ποιότητας ζωής που αξιολογούνται παραδοσιακά, όπως δηλαδή η φυσική, η ψυχολογική και η κοινωνική καλοζωία αλλά και η λειτουργικότητα, προστέθηκε και η πνευματική πτυχή της ποιότητας της ζωής. Η πίστη πως υπάρχει μια πνευματική δύναμη η οποία μπορούσε να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή τους ήταν έντονη σε ορισμένους από τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα.

Οι Harold και Koenig<sup>43</sup> τονίζουν ότι η πίστη στη μετά θάνατον ζωή δίνει νόημα και μειώνει την αίσθηση ότι ο άνθρωπος είναι μόνος του στον κόσμο. Σε ποιοτική έρευνα για την αντίληψη των ασθενών και των φροντιστών τους, για το τι θεωρούν σημαντικό στο τέλος της ζωής, ρώτησαν τους

συμμετέχοντες να σχολιάσουν τα χαρακτηριστικά ενός «καλού» και ενός «κακού» θανάτου. Από τα 70 χαρακτηριστικά που προέκυψαν, οι συμμετέχοντες ανέφεραν πως μια θετική εμπειρία στο τέλος της ζωής είναι «να έχει κάποιος γαλήνη» ή «να επέρχεται σε γαλήνη».<sup>4</sup>

Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι η έννοια της πνευματικότητας είναι «υπό κατασκευή». Η παρούσα έρευνα περιλαμβάνει την αξιολόγηση των ποιοτικών στοιχείων που προέκυψαν από τη σύνδεση της πνευματικότητας και των φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ. Οι αυθόρμητοι ορισμοί της πνευματικότητας που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις των φροντιστών, προσθέτουν ένα μικρό λιθαράκι στο οικογενειακό οικοδόμημα της πνευματικότητας. Ένας αριθμός συμμετεχόντων αναφέρθηκε στη σχέση της πνευματικότητας με το Θεό ενώ άλλοι φροντιστές όρισαν την πνευματικότητα σε σχέση με τα μέλη της οικογένειάς τους ή την ταύτισαν με συναισθήματα και συμπεριφορές. Ορισμένοι την όρισαν ως πηγή καθοδήγησης και επιβίωσης.

Στον ορισμό των Puchalski και συν.,<sup>44</sup> η πνευματικότητα είναι «η πτυχή της ανθρωπότητας, που αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο άτομα αναζητούν και εκφράζουν νόημα και σκοπό και τον τρόπο που βιώνουν τη μεταξύ τους σύνδεση στη στιγμή, στον εαυτό, στους άλλους, στη φύση και στο σημαντικό ή ιερό.» Ο ορισμός είναι



σημαντικός καθώς αναγνωρίζει ότι η πνευματικότητα εκτείνεται πέρα από τη θρησκεία και καλύπτει ένα ευρύ φάσμα από υπαρξιακές ανησυχίες. Ο ορισμός υποδηλώνει επίσης ότι η εμπειρία της ασθένειας προσφέρει στους ασθενείς ή τις οικογένειες ευκαιρίες για νόημα και ωρίμανση.<sup>31</sup>

## Προτάσεις – συμπεράσματα

Η πνευματικότητα αποτελεί μια σημαντική παράμετρο της ζωής που δυστυχώς σπάνια λαμβάνεται υπόψη. Η πνευματικότητα είναι ένα εσωτερικό σύστημα πεποίθησης, μια διέξοδος από την οποία ο άνθρωπος αντλεί δύναμη και παρηγοριά.<sup>45</sup> Όπως φαίνεται και από την παρούσα έρευνα, είναι πλαισιωμένη από τις αξίες του ανθρωπισμού, της προσφοράς και της θρησκείας καθώς παρέχει στους φροντιστές δύναμη και προσωπική ανάπτυξη, ώστε να ανταπεξέλθουν στο δύσκολο ρόλο τους. Το μικρό δείγμα της έρευνας μπορεί να μη μας επιτρέπει γενικά συμπεράσματα, όμως αποτελεί ένα πρώτο βήμα ώστε να ασχοληθούμε περαιτέρω με τα ζητήματα που αφορούν την πνευματικότητα, την παροχή φροντίδας και την αποδοχή της ασθένειας ως τμήμα ενός μεγαλύτερου, υπαρξιακού οικοδομήματος.

**Η συνεισφορά των συγγραφέων:** Οι Τ.Ε και Γ.Κ συνέλαβαν την ιδέα της μελέτης; Οι Κ.Θ, Δ.Ζ, Χ.Χ και Κ.Ε σχεδίασαν την έρευνα; Οι Τ.Ε και Κ.Θ διεξήγαγαν τις συνεντεύξεις ; Οι Τ.Ε,

Γ.Κ και Κ.Θ ανέλυσαν τα δεδομένα; Οι Δ.Ζ, Χ.Χ και Κ.Ε συνέβαλαν στην ανάλυση των δεδομένων και παρείχαν τα «εργαλεία ανάλυσης»; Ο Τ.Ε έγραψε το παρόν άρθρο.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000; 55(12):1000–1006.
2. Tzanakis N, Anagnostopoulou U, Filaditaki V, Christaki P, Sifakas N. COPD group of the Hellenic Thoracic Society. Prevalence of COPD in Greece. *Chest* 2004; 125(3):892-900.
3. Hansen-Flaschen J. Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Last Year of Life. *Respir Care* 2004;49(1):90–97.
4. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000;132(10):825–832.
5. Department of Health. A policy framework for commissioning cancer services: a report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. Department of Health, London; 1995.



6. Department of Health. The NHS cancer plan. Διαθέσιμο από: [www.doh.gov.uk/home/fs/en](http://www.doh.gov.uk/home/fs/en); 2000. (Ημερομηνία πρόσβασης 16/02/2006).
7. Department of Health. End of life strategy. Stationery Office. London: Department of Health. 2008.
8. Currow DC, Agar M, Sanderson C, Abernethy AP. Populations who die without specialist palliative care: does lower uptake equate with unmet need? *Palliat Med* 2008;22(1):43-50.
9. Skilbeck J, Mott L, Page H, Smith D, Hjelmeland-Ahmedzai S, Clark D. Palliative care in chronic obstructive airways disease: a needs assessment. *Palliat Med* 1998;12(4):245-254.
10. Caress AL, Luker KA, Chalmers KI, Salmon MP. A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Clin Nurs* 2009; 18(4):479-491.
11. Kasaya R, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. *Postgrad Med* 2000;108(7):119-123.
12. Bainbridge HTJ, Cregan C, Kulik CT. The effect of multiple roles on caregiver stress outcomes. *J Appl Psychol* 2006;91(2):490-497.
13. Rocker GM, Cook D. 'INSPIRED' Approaches to Better Care for Patients with Advanced COPD. *Clin Invest Med* 2013;36(3): 114-120
14. Reinert KG, Koenig HG. Re-examining definitions of spirituality in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 2013;69(12):2622-2634.
15. National Institutes of Health [NIH] and National Center for Complementary and Alternative Medicine [NCCAM]. 2005. Energy medicine: An overview. Retrieved November 12, 2005.
16. Paley J. Spirituality and secularization: nursing and the sociology of religion. *Journal of clinical Nursing* 2008;17(2):175-86.
17. Rousseau P. Spirituality and the dying patient. *J Clin Oncol* 2000;18(9):2000-2002.
18. Frankl VF. *Man's Search for Meaning*. 4th ed. Boston, MA: Beacon Press, 1992.
19. Wright M. Hospice care and models of spirituality. *European Journal of Palliative Care* 2004;11(2):75-78.
20. Farsi Z, Salsali M. Concept of care and nursing met paradigm in Islam. *Teb & Tazkiye* 2007;66 & 67:8-21.
21. Walsh, F. *Strengthening family resilience*. New York: The Guildford Press; 1998.
22. Ahmad, WIU. *Ethnicity, disability and chronic illness*. Buckingham: Open University Press; 2000.
23. Kelleher D, Islam S. 'How should I live?' Bangladeshi people and non-insulin-dependent diabetes. In: Kelleher D, Hillier S. editors. *Researching cultural*



- differences in health. London and New York: Routledge; 1996.
24. Derrickson BS. The spiritual work of the dying. *Hosp J* 1996; 11(2):11-30.
25. Cassidy JP, Davies DJ: Cultural and spiritual aspects of palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (eds): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
26. King M, Speck P, Thomas A: The royal free interview for spiritual and religious beliefs: development and validation of a Selfreport version. *Psychol Med* 2001;31(6):1015-1023.
27. King M, Speck P, Thomas A: The Royal Free Interview for religious and spiritual beliefs: development and standardization. *Psychol Med* 1995;25(6):1125-1134.
28. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Sgantzos M, Kotrotsiou E, Roupa - Darivaki Z, Sotiropoulou K, et al. Validation and test - retest reliability of the the Royal Free Interview for Spiritual and Religious Beliefs when adapted to Greek population. *Annals of General Psychiatry* 2005; 4:6 doi:10.1186/1744-859X-4-6.
29. Sterba KR, Burris JL, Heiney SP, Ruppel MB, Ford ME, Zapka J. "We both just trusted and leaned on the Lord": A qualitative study of religiousness and spirituality among African American breast cancer survivors and their caregivers. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation* 2014;23(7):1909-1920.
30. Simpson AC, Young J, Donahue M, Rocker G. A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2010; 3(5):141-51.
31. Ferrell R B, Baird P R. Deriving Meaning and Faith in Caregiving *Semin Oncol Nurs* 2012;28(4): 256-261.
32. Willard D. What makes spirituality Christian? A conversation with Dallas Willard. 2002 issue of *Knowing & Doing*. C.S. Lewis Institute. Reprinted by permission from *Christianity Today*. September 24, 1990:26-27.
33. Friedemann M. The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing. Thousand Oaks, CA: Sage; 1995.
34. Swinton J. Identity and resistance: why spiritual care needs 'enemies'. *Journal of Clinical Nursing* 2006;15(7):918-928.
35. Hsiao Y, Chien L, Wu LW, Chiang C, Huang S. Spiritual health, clinical practice stress, depressive tendency and health promoting behaviours among nursing students. *Journal of Advanced Nursing* 2010; 66(7):1612-1622.
36. Mok E, Wong F, Wong D. The meaning of spirituality and spiritual care among the

- 
- Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing* 2010; 66(2):360–370.
37. Lundberg P, Kerdonfag P. Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units. *Journal of Clinical Nursing* 2010;19 (7-8):1121–1128.
38. Pike J. Spirituality in nursing: a systematic review of the literature from 2006–2010. *British Journal of Nursing* 2011;20(12):743–749.
39. Selman L, Harding R, Gysels M, Speck P, Higginson IJ. The measurement of spirituality in palliative care and the content of tools validated cross-culturally: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(4):728-53.
40. Pioreschi P. Supernatural elements in Hippocratic medicine. *J Hist Med Allied Sci* 1992;47(4): 389-404
41. Paun O. Female Alzheimer’s patient caregivers share their strength. *Holistic Nursing Practice* 2004; 18 (1):11–17.
42. Heald G. *The Soul of Britain*. Opinion Research Business, London.2000.
43. Harold G, Koenig HG. Religion, Spirituality and Medicine. Application to Clinical Practice. *JAMA* 2000;284(13):1708-1728.
44. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, Chochinov H, Handzo G, Nelson-Becker H, Prince-Paul M, Pugliese K, Sulmasy D. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *J Palliat Care* 2009; 12(10):885–904.
45. Sourkes B. *Armfuls of Time: The Psychological Experience of the Child With a Life-Threatening Illness*. Pittsburgh, PA: University of Pittsburgh Press; 1995.
-



## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

<b>Πίνακας 1</b>		
<b>Ηλικιακές Ομάδες</b>	<b>Συχνότητα</b>	<b>Ποσοστό %</b>
30-39	5	10,8
40- 49	10	21,7
50-59	12	26,1
60 -69	14	30,45
70- 79	3	6,52
80 – 89	2	4,34

<b>Πίνακας 2</b>		
<b>Η καταγωγή των συμμετεχόντων</b>	<b>Συχνότητα</b>	<b>Ποσοστό</b>
Από αστική περιοχή:	32 άτομα	69,6%
Από ημιαστική περιοχή:	4 άτομα	8,7%
Από αγροτική περιοχή:	10 άτομα	21,7%

---

---

## Συμπληρωματικό Υλικό

---

### ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΑ ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΑ ΚΑΙ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΠΙΣΤΕΥΩ

---

#### Ορισμός οδηγός

«Όταν χρησιμοποιούμε τη λέξη θρησκεία, εννοούμε την ενεργή άσκηση θρησκευτικών καθηκόντων. Για παράδειγμα να πηγαίνουμε στο ναό, στο τζαμί, στην εκκλησία ή τη συναγωγή; Κάποιοι άνθρωποι δεν ακολουθούν μια συγκεκριμένη θρησκεία, έχουν όμως πνευματικά πιστεύω ή εμπειρίες. Για παράδειγμα, μπορεί να πιστεύουν ότι υπάρχει κάποια άλλη ισχύς ή δύναμη έξω από τους εαυτούς τους η οποία μπορεί να επηρεάσει τη ζωή τους. Κάποιοι άνθρωποι το θεωρούν αυτή τη δύναμη ως Θεό ή Θεούς ενώ άλλοι όχι. Για κάποιους ανθρώπους η ζωή έχει νόημα χωρίς κάποια θρησκευτική ή πνευματική πίστη.»

Έτσι θα λέγατε ότι έχετε μια θρησκευτική ή πνευματική κατανόηση της ζωής σας;

- α. Θρησκευτική
- β. Θρησκευτική και πνευματική
- γ. Πνευματική
- δ. Ούτε θρησκευτική, ούτε πνευματική

---

1. Μπορείτε να μας εξηγήσετε εν συντομία τη μορφή που έχουν πάρει τα θρησκευτικά / πνευματικά σας πιστεύω;

---

2. Παίζει κάποιο από τα παρακάτω κάποιο ρόλο στα πιστεύω σας; Πόσο σημαντικά είναι στην καθημερινή σας ζωή;

- α. Προσευχή
- β. Τελετουργία (π.χ. πλύσιμο πριν την προσευχή, μια θρησκευτική τελετή)
- γ. Διαλογισμός
- δ. Διάβασμα και μελέτη
- ε. Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη

---

3. Θα ζητούσατε από ένα επαγγελματία υγείας να προσευχηθεί μαζί σας;

Εάν ναι γιατί;

Εάν όχι γιατί;

---

4. Επικοινωνείτε με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη, για παράδειγμα με προσευχή ή μέσω κάποιου μέντιουμ;

Εάν ΝΑΙ, περιγράψτε τη μορφή αυτή επικοινωνίας.....

---

5. Πιστεύετε σε μία πνευματική δύναμη η οποία μπορεί να επηρεάσει το τι

---





---

συμβαίνει στην καθημερινή σας ζωή ή να σας βοηθά να αντεπεξέρχεστε στα συμβάντα της ζωής σας;

---

6.Επικοινωνείτε με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη;

Εάν ΝΑΙ, περιγράψτε τη μορφή αυτή επικοινωνίας.....

---

7.Νομίζετε ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατο μας;

Εάν ΝΑΙ, περιγράψτε μας τη μορφή .....

---

8.Είχατε ποτέ σας μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας αισθανθήκατε κάποιο νέο βαθύ νόημα της ζωής, ή αισθανθήκατε ένα με τον κόσμο ή το συμπάν;

Εάν πιστεύετε στο Θεό μπορεί να αισθανθήκατε την εμπειρία του Θεού.

---

9. Μπορείτε να ορίσετε την έννοια της πνευματικότητας με τον τρόπο που εσείς την αντιλαμβάνεστε;

---

Ο Ορισμός Οδηγός και οι Ερωτήσεις 1,2,4,5,6,7 και 8 προέρχονται από την Ελληνική Έκδοση του «The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs».

Οι ερωτήσεις 3 και 9 προστέθηκαν από τους ερευνητές.

---