



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Ιατρικής

Πνευμονολογική Κλινική

Διευθυντής: Καθηγητής Κωνσταντίνος Γουργουλιάννης

**“Η ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ
ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ”**

υπό

ΕΥΘΥΜΙΟΥ Ε. ΤΖΟΥΝΗ

Νοσηλεύτη ΤΕ, MSc

Διδακτορική Διατριβή

Λάρισα 2016

© 2016 Τζούνης Ευθύμιος

Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας δεν υποδηλώνει αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα (Ν. 5343/32 αρ. 202 παρ. 2).

Εγκρίθηκε από τα Μέλη της Επταμελούς Εξεταστικής Επιτροπής (8^η/ 30-03-2016 ΣΕΣ) :

1^{ος} Εξεταστής (Επιβλέπουσα): Δανιήλ Ζωή. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πνευμονολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

2^{ος} Εξεταστής: Κοτρώτσιου Ευαγγελία. Καθηγήτρια Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Λάρισας.

3^{ος} Εξεταστής: Χατζόγλου Χρυσή. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Φυσιολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

4^{ος} Εξεταστής: Αλεξάκης Αλέξανδρος. Καθηγητής Βυζαντινής Φιλολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

5^{ος} Εξεταστής: Γερμενής Αναστάσιος. Καθηγητής Εργαστηριακής Ανοσολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

6^{ος} Εξεταστής: Γουργουλιάννης Κωνσταντίνος. Καθηγητής Πνευμονολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Διευθυντής της Πνευμονολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Λάρισας.

7^{ος} Εξεταστής: Μπονώτης Κωνσταντίνος. Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Στους γονείς μου

Στην αδερφή μου Μαρία που τόσο
βοήθησε στην
υλοποίηση της διατριβής

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Κατά τη διάρκεια της εκπόνησης της διατριβής μου, πολλοί ήταν αυτοί οι οποίοι συνεισέφεραν στην ολοκλήρωση της και τους οποίους θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά:

Την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πνευμονολογίας κα. Δανιήλ Ζωή για τη τιμή που μου έκανε αναθέτοντάς μου την εκπόνηση της διατριβής, αλλά και για την κατάλληλη καθοδήγηση και κριτική κατά τη διεξαγωγή και συγγραφή της διατριβής.

Στην Καθηγήτρια Νοσηλευτικής κα. Κοτρώτσιου Ευαγγελία και στην Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Φυσιολογίας κα. Χατζόγλου Χρυσή, μέλη της τριμελούς επιτροπής της διατριβής, οφείλω τις ευχαριστίες μου για τις υποδείξεις τους στα στάδια ολοκλήρωσης της διατριβής.

Την Επίκουρο Καθηγήτρια Πνευμονολογίας κα. Κερενίδη Θεοδώρα για τις συμβουλές τις αλλά και την πολύτιμη βοήθεια της στη διαχείριση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους.

Τον Δρ. Μπάρλα Αχιλλέα για τις συμβουλές του κατά τη διάρκεια συγγραφής της διατριβής αλλά και για τις υποδείξεις του κατά τη στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων.

Τη Δήμητρα Γκοτσοπούλου και για τη γλωσσική και φιλολογική επεξεργασία του κειμένου της διατριβής.

Τον κ. James McLaughling για την πολύτιμη βοήθεια του στη διαχείριση των κειμένων της Αγγλικής Γλώσσας.

Το Ιατρικό και Νοσηλευτικό προσωπικό του Πνευμονολογικού τμήματος του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας για την αμέριστη συμπαράσταση και βοήθεια τους κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της διατριβής.

Τον αείμνηστο ιατρό Μάρκο Μηνά για την πολύτιμη συμβολή του.

Την οικογένεια μου και ιδιαίτερα τη Μαρία Γκοτσοπούλου για την αμέριστη συμπαράστασή και την υπομονή της.

Η παρούσα διατριβή δε θα είχε ολοκληρωθεί χωρίς τη συμβολή του Διευθυντή της Πνευμονολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Λάρισας και Καθηγητή Πνευμονολογίας κου Γουργουλιάννη Κωνσταντίνου. Ένα απλό «ευχαριστώ» δεν θα είναι ποτέ αρκετό, διότι θεωρώ πως ο ίδιος πίστεψε στην «δύναμη» της πνευματικότητας και με παρότρυνε ώστε να μην εγκαταλείψω την προσπάθεια.

Τζούνης Ευθύμιος

Σύντομο Βιογραφικό

ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Όνοματεπώνυμο: Τζούνης Ευθύμιος
Όνομα Πατρός: Ευάγγελος
Όνομα Μητρός: Νικολέτα
Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος
Υπηκοότητα: Ελληνική
Ημερομηνία Γέννησης: *****
Τόπος γέννησης: Βόλος
Στρατιωτικές υποχρεώσεις: Εκπληρωμένες
Διεύθυνση: *****
Πόλη: *****
Τηλ: *****
e-mail: *****

ΠΡΟΠΤΥΧΙΑΚΕΣ ΣΠΟΥΔΕΣ

1. Απόφοιτος 1^{ου} Γενικού Λυκείου Νέας Ιωνίας Μαγνησίας με βαθμό απολυτηρίου «Άριστα» (19 1/11) (1998).
2. Πτυχιούχος του ΤΕΙ Λάρισας, του τμήματος της Νοσηλευτικής, της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας με βαθμό πτυχίου (8,2) «Λίαν Καλώς».(2004) Τίτλος της πτυχιακής μου εργασίας ήταν «Η επίδραση της πνευματικότητας στους ηλικιωμένους».

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΕΣ ΣΠΟΥΔΕΣ

1. Πτυχιούχος του Μεταπτυχιακού Προγράμματος (διάρκειας δύο ετών) με τίτλο "Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας" του τμήματος της Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Τίτλος Μεταπτυχιακής Εργασίας: «Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε γενικό πληθυσμό της Θεσσαλίας»

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ

- 1) Υπηρετήσα στην Ελληνική Πολεμική Αεροπορία το διάστημα από 9-2-2005 έως 9-2-2006, όπου εργάστηκα με την ειδικότητα του νοσοκόμου.
- 2) Εργάστηκα με την ιδιότητα του Νοσηλευτή ως υπεύθυνος του προγράμματος Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η) του Δημοτικού Οργανισμού Υγείας και Κοινωνικών Θεμάτων (Δ.Ο.Υ.Κ) του Δήμου Βόλου με σύμβαση ορισμένου χρόνου.
- 3) Εργάστηκα ως νοσηλευτής στην Τοπική Μονάδα Υγείας Ι.Κ.Α. -ΕΤΑΜ Πατησίων από τον Ιούνιο του 2008 έως το 2010
- 4) Εργάζομαι στο ΠΕΔΥ, Ιατρεία Νέας Ιωνίας Βόλου ως νοσηλευτής.

**“Η ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ ΤΗΣ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ
ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ”**

ΕΥΘΥΜΙΟΣ Ε. ΤΖΟΥΝΗΣ

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Τμήμα Ιατρικής, 2016

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Δρ. Δανιήλ Ζωή. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Πνευμονολογίας του
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Δρ. Κοτρώτσιου Ευαγγελία. Καθηγήτρια Νοσηλευτικής του Τεχνολογικού
Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Λάρισας

Δρ. Χατζόγλου Χρυσή. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Φυσιολογίας του
Πανεπιστημίου Θεσσαλίας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Χ.Α.Π) είναι μία από τις κύριες αιτίες θανάτου για χιλιάδες ενήλικες σε όλο τον κόσμο. Οι ασθενείς με ΧΑΠ, παρά τη μείωση της λειτουργικότητας και της Ποιότητας της Ζωής (Π.Ζ) τους, θέλουν να συνεχίσουν να συμβάλλουν στο περιβάλλον τους όσο το δυνατόν περισσότερο, όπως επίσης θέλουν να γίνονται κατανοητοί από τους άλλους ως μοναδικές προσωπικότητες αλλά και ως ολοκληρωμένα άτομα. Δεδομένου ότι οι περισσότεροι ασθενείς αλλά 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 να αντιληφθούν τη δύναμη της ολιστικής αντιμετώπισης της νόσου, εστιάζοντας στην πνευματική/θρησκευτική φροντίδα. Παρά το θετικό δυναμικό πρόσημο της πνευματικής φροντίδας, μια επίσημη έρευνα που να ευθυγραμμίζεται με την φυσιολογία της νόσου και να καταδεικνύει τη σημαντική επίδραση της πνευματικότητας και θρησκευτικότητας σε ασθενείς αλλά και σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ δεν είχε μέχρι τώρα διεξαχθεί στην Ελλάδα.

Στην παρούσα έρευνα συμμετείχαν 121 άτομα, 75 ασθενείς και 46 φροντιστές. Από τους συνολικά 75 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη οι 69 (92%) ήταν άνδρες και οι 6 ήταν γυναίκες (8%). Από τους 46 συμμετέχοντες φροντιστές οι 10 (21.7%) ήταν άνδρες και οι 36 ήταν γυναίκες (78.3%). Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους μελετήθηκαν τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά με αποτέλεσμα τα στοιχεία της έρευνας να αλληλοσυμπληρώνονται και να δίνουν μια περισσότερο ολοκληρωμένη εικόνα για την επίδραση της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας. Εκτός από τις πτυχές της ποιότητας της ζωής που αξιολογούνται παραδοσιακά, μελετήθηκε και η πνευματική πτυχή της ποιότητας της ζωής. Οι ασθενείς φαίνεται πως δεν είχαν ουτοπικές προσδοκίες από Θεό σε σχέση με τη ΧΑΠ όταν εξέφρασαν τα θρησκευτικά/πνευματικά τους πιστεύω. Φαίνεται επίσης πως η πνευματικότητα λειτουργεί υποστηρικτικά σε σχέση με την ασθένεια.

Η πνευματικότητα είναι, για τους φροντιστές, πλαισιωμένη από τις αξίες του ανθρωπισμού, της προσφοράς σε άλλους, αλλά και της θρησκείας, καθώς τους παρέχει δύναμη και προσωπική ανάπτυξη, ώστε να ανταπεξέλθουν στο δύσκολο ρόλο τους. Οι εμπειρίες των φροντιστών συντονίστηκαν κατά κάποιο τρόπο με αυτές των ασθενών. Οι

ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών θα πρέπει να αντιμετωπίζονται παράλληλα και ολιστικά, προκειμένου να μειώνονται τα αισθήματα δυσφορίας των μεν και των δε.

ABSTRACT

COPD is one of the basic death causes for thousands of adults around the world. Despite the decrease in functionality and Quality of Life, patients with COPD want to continue to contribute in their environment as much as they can. Also, they want to be understandable by others as unique personalities and complete human beings. Given that most of the patients and their caregivers live on the burden of the aggravation of their illness, an action towards the direction of a complete care, as far as COPD concerned, would help them understand the power of a holistic confrontation of the illness, while focusing on the spiritual/religious care. In spite of the positive contribution of the spiritual care, a formal research which would be focused with the physiology of the illness and which would show the significant effect of spirituality and religiosity was not conducted in both patients and caregivers in Greece so far.

In the present research, 121 people participated, 75 of which were COPD patients and 46 caregivers. Out of the 75 patients who participated in this study, 69 (92%) were men and 6 were women (8%). Out of the 46 caregivers who participated in this study, 10 (21.7%) were men and 36 (78.3%) were women. Both patients and caregivers participated in quantitative and a qualitative study in order to gain a thorough understanding about the effect of spirituality and religiosity. Apart from the aspects of QOL which are traditionally assessed, the spiritual aspect was also researched. Religion and spirituality were found to be helpful while patients did not seem to have unrealistic expectations from God when dealing with illness.

Caregiver's spirituality is framed by the values of humanity, offering and providing to other people, as well as the values which are taught within religion. Spirituality enforces and strengthens caregivers and helps them to withstand their own difficult role. The caregivers' experiences were coordinated in such a manner, as those of the patients. The patient's and caregiver's needs should be confronted alongside and holistically so as to diminish their discomfort.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	Σελ.
Εισαγωγή	1
ΣΚΟΠΟΣ	2
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο	3
α. Η ΧΑΠ (Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια)	3
β. Ορισμός της ΧΑΠ	3
γ. Η ταξινόμηση της βαρύτητας της Χ.Α.Π.	4
δ. Επιδημιολογικά χαρακτηριστικά	5
ε. Παράγοντες κινδύνου	6
στ. Η ποιότητα της ζωής ασθενών με Χ.Α.Π.	7
Κεφάλαιο 2ο	10
α. Οι Φροντιστές	10
Κεφάλαιο 3^ο	13
α. Η Πνευματικότητα	13
β. Πνευματικότητα και ολιστική φροντίδα	14
γ. Πνευματικότητα και ΧΑΠ: Η Ανάσα του Θεού	15
δ. Ορισμοί της Πνευματικότητας	16
ε. Πνευματικότητα και Επαγγελματίες Υγείας	21
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	26
ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ	27
ΜΕΛΕΤΗΘΕΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	27
1. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην ποσοτική έρευνα	28
A. Η Πνευματικότητα (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α)	29
B. St George's Respiratory Questionnaire (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β)	30
Γ. Short Form 36 (SF-36) (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ)	31
Δ. Κλίμακα επιβάρυνσης - The Burden Interview (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ)	32
Ε. Κλίμακα Κατάθλιψης- Beck Depression Inventory (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε)	33
Στ. Κλίμακας Κατάθλιψης - Geriatric Depression Scale- GDS (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ)	33

Z. Mini Mental State Examination (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ζ)	34
2. Η ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	35
α. Συλλογή Δεδομένων ποιοτικής έρευνας	36
β. Η ανάλυση των δεδομένων της ποιοτικής έρευνας	37
ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ	
ΜΕΛΕΤΗΘΕΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ	
Αποτελέσματα 1ης Μέτρησης	
Δείγμα	38
1. Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε ασθενείς με ΧΑΠ	40
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	
2. Τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών	41
A. Γένος	41
B. Δημογραφικά χαρακτηριστικά και στοιχεία της πνευματικής κλίμακας	42
Γ. Δημογραφικά χαρακτηριστικά- διάρκεια της νόσου, κατάθλιψη και ηλικία	42
Δ. Κατανόηση της ζωής και πνευματική κλίμακα	42
3. Ο ρόλος της προσευχής, του διαλογισμού, του εκκλησιασμού, της μελέτης- διαβάσματος και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη στα πιστεύω των ασθενών.	
α. Ο Διαλογισμός	43
β. Διάβασμα και μελέτη	43
γ. Η προσευχή	43
δ. Επικοινωνία με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη	44
ε. Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη	45
στ. Συμμετοχή σε τελετουργία	45
ζ. Μορφή μετά το θάνατο	46
η. Βαθύτερο νόημα στη ζωή	46
η. Οι Επιθανάτιες Εμπειρίες	47
4. Νοσολογική κατάσταση Ασθενών με ΧΑΠ	
A. Σταδιοποίηση της Χ.Α.Π.	47
B. Αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας	48
Γ. Οξυγονοθεραπεία	49

Δ. Αναπνευστική ανεπάρκεια	49
5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ (Ανάλυση παλινδρόμησης, ανάλυση συσχετίσεων)	
I. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.	49
II. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία και ανεξάρτητη την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS)	51
III. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.	51
IV. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάρκεια της ΧΑΠ (μετρημένη σε χρόνια) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.	53
6. Ισχυρά και ασθενή (αδύναμα) «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π	53
ΜΕΛΕΤΗΘΕΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ Αποτελέσματα 2ης Μέτρησης	55
Δείγμα	55
1. Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε ασθενείς με ΧΑΠ	58
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	
2. Τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών	58
A. Γένος	58
B. Δημογραφικά χαρακτηριστικά-στοιχεία της πνευματικής κλίμακας	59
Γ. Δημογραφικά χαρακτηριστικά, παράγοντες ποιότητας ζωής (SGRQ & SF-36), διάρκεια της νόσου	59
Δ. Κατανόηση της ζωής- πνευματική κλίμακα, SF-36 & ηλικία	61
3. Ο ρόλος της προσευχής, του διαλογισμού, του εκκλησιασμού, της μελέτης- διαβάσματος και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη στα πιστεύω των ασθενών.	
α. Η προσευχή	61
β. Επικοινωνία με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη	62
γ. ο Διαλογισμός	63
δ. Διάβασμα και η μελέτη	64

ε. Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη	64
στ. Συμμετοχή σε τελετουργία	65
ζ. Μορφή μετά το θάνατο	66
η. Βαθύτερο νόημα στη ζωή	67
η. Οι Επιθανάτιες Εμπειρίες	68
4. Νοσολογική κατάσταση Ασθενών με ΧΑΠ	68
A. Σταδιοποίηση της Χ.Α.Π.	68
B. Αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας	69
Γ. Οξυγονοθεραπεία	69
Δ. Αναπνευστική ανεπάρκεια	70
Ε. Καπνιστική συνήθεια	72
5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	
(Ανάλυση παλινδρόμησης, ανάλυση συσχετίσεων)	
I. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη γενική υγεία και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας	73
II. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.	76
III. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και ανεξάρτητες τους παράγοντες ποιότητας ζωής της SF- 36	78
IV. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και τους 4 παράγοντες του SGRQ	79
V. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία και ανεξάρτητη την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS)	79
VI. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακας της κατάθλιψης (GDS) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.	80
VII. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακας της κατάθλιψης (GDS) και τους παράγοντες της SF- 36	82
VIII. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάρκεια της ΧΑΠ (μετρημένη σε χρόνια) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.	84

6. Ισχυρά και ασθενή (αδύναμα) «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π- Μέτρηση 2	85
7. Διαφορές στην κλίμακα της πνευματικότητας μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης (40 ασθενείς)	91
ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ 75 ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ	89
1. Θρησκευτικά και Πνευματικά «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π Ποιοτική ανάλυση	91
A. Η μορφή που έχουν τα θρησκευτικά/πνευματικά πιστεύω των ασθενών	91
B. Η πρακτική της Πίστης	94
1. Η προσευχή	94
2. Τελετουργία	96
Γ . Η παρουσία μιας Ανώτερης Δύναμης	98
Δ . Τι πιστεύουν οι ασθενείς με Χ.Α.Π για τη ζωή μετά θάνατο;	99
Ε . Πνευματικότητα/ θρησκευτικότητα και διαχείριση της ασθένειας	101
Στ . Οι ασθενείς ορίζουν την πνευματικότητα	105
Z. Σχόλια και αξιολόγηση από τους ασθενείς για την πνευματικότητα	108
2. Η επίδραση της Χ.Α.Π στην ποιότητα ζωής ασθενών – Ποιοτική μελέτη	108
I . Η επίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος στην Π.Ζ. ασθενών με ΧΑΠ	109
α. Ασθενείς χωρίς υποστηρικτικό- οικογενειακό περιβάλλον	109
β. Οι ασθενείς στρέφονται για βοήθεια στα παιδιά τους	110
γ. Ασθενείς με υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον	111
II . Η ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση του ασθενούς	112
III. Προσωπικές εμπειρίες των ασθενών	117
IV. Μιλώντας για την κατάσταση της υγείας τους	119
ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ	
1. Οι συμμετέχοντες φροντιστές στη μελέτη	123
2. Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ	125
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ	

3. Τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των φροντιστών	125
α. Γένος και ηλικία	125
β. Γένος και πνευματική κλίμακα	125
γ. Γένος, Κλίμακα κατάθλιψης Beck, Κλίμακα Επιβάρυνσης φροντιστών και SF-36	126
δ. Συγγένεια φροντιστή - ασθενή και πνευματική κλίμακα	126
ε. Συγγένεια φροντιστή - ασθενή και SF-36	126
στ. Η οικογενειακή κατάσταση ως προς τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας και την ηλικία	127
ζ. Η καταγωγή των φροντιστών	128
η. Η επαγγελματική - κοινωνική τάξη των φροντιστών	128
θ. Η μόρφωση	128
4. Κατανόηση της ζωής και πνευματική κλίμακα	130
5. Ο ρόλος της προσευχής, του εκκλησιασμού, του διαλογισμού, της μελέτης βιβλίων και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη στα πιστεύω των φροντιστών.	131
α. Ο ρόλος της προσευχής	131
β. Ο ρόλος της τελετουργίας	132
γ. Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη	133
δ. Επικοινωνία με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη	134
ε. Διαλογισμός	134
στ. Διάβασμα και η μελέτη βιβλίων	135
ζ. Μορφή μετά το θάνατο	135
η. Βαθύτερο νόημα στη ζωή	136
θ. Οι Επιθανάτιες Εμπειρίες	137
6. Η νοσολογική κατάσταση των φροντιστών	137
A. Η κατάθλιψη των φροντιστών	137
B. Η αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας	139
Γ. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα ενός ασθενούς με ΧΑΠ	140
α. Παράγοντας 1: Προσωπική ένταση	141
β. Παράγοντας 2: Ένταση του ρόλου	144

γ. Παράγοντας 3: Αποστέρηση σχέσεων	146
δ. Παράγοντας 4: Διαχείριση της φροντίδας	
ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ (Ανάλυση παλινδρόμησης, ανάλυση συσχετίσεων)	148
A. SF-36 και 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας	148
B. Παράγοντες της Πνευματικής Κλίμακας και Κλίμακα Κατάθλιψης Beck	154
Γ. SF-36 και Κλίμακα Κατάθλιψης Beck	155
Δ . SF-36 και κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών	156
Ε . Κλίμακα κατάθλιψης Beck και κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών	158
Στ. Οι 6 Παράγοντες της Πνευματικής Κλίμακας και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών	159
Z. SF-36 και ηλικία των φροντιστών	160
Η. Η κλίμακα κατάθλιψης Beck και η ηλικία των φροντιστών	161
Θ. Οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας και η ηλικία των φροντιστών	162
Ι. Η ηλικία και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών	163
Κ. Τα έτη (χρόνια) φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ με την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ	164
Λ. Τα Έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας	165
ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΑΠ	166
1. Η επιβάρυνση των φροντιστών, ασθενών με Χ.Α.Π.	166
α. Η εξάρτηση του ασθενή και η υπερένταση του φροντιστή	166
β. Θυμός και νεύρα	167
γ. Το άγχος των φροντιστών	169
δ. Η επίδραση της ΧΑΠ στην προσωπική ζωή των φροντιστών	171
ε. Πίεση από τη φροντίδα	171
Στ. Η επίδραση της οικονομικής κρίσης	172
ζ. Η συμπεριφορά των ασθενών και η φύση της ασθένειας προκαλούν αμηχανία και θυμό στους φροντιστές.	173
η. Η αίσθηση ότι η ΧΑΠ επηρεάζει την κοινωνική ζωή ασθενών- φροντιστών.	175

θ. Ο φόβος για το τι επιφυλάσσει μέλλον για την υγεία του ασθενή	177
ι. Η αξιολόγηση της συνέντευξης	177
κ. Πνευματική υποστήριξη.	179
Ποιοτική ανάλυση της επίδρασης της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με Χ.Α.Π.	179
1. Η κατανόηση της ζωής σε σχέση με τα θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω	180
2. Η σημασία της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω	181
α. Η προσευχή	181
β. Η τελετουργία	182
γ. Ο διαλογισμός	183
δ. Η μελέτη βιβλίων	183
3. Προσευχή με τους με τους επαγγελματίες υγείας	184
4. Επικοινωνία με πνευματική δύναμη	185
5. Η επίδραση της πνευματικής δύναμης στα συμβάντα της ζωής και την καθημερινότητα των φροντιστών.	185
6. Μορφή μετά το θάνατο	186
7 . Βαθύτερο νόημα στη ζωή	187
8. Οι φροντιστές ορίζουν την πνευματικότητα	187
Ασθενείς και Φροντιστές	190
Σύγκριση Πνευματικής Κλίμακας και SF-36 μεταξύ Ασθενών και Φροντιστών	191
Σύγκριση Πνευματικής Κλίμακας και SF-36 μεταξύ Ανδρών και Γυναικών	192
Συζήτηση	193
A. Για τους ασθενείς	194
B. Για τους φροντιστές	207
Συμπεράσματα- Προτάσεις	216
Βιβλιογραφία	221
Παράρτημα Ερωτηματολογίων	235

Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια, πολλά ιατρικά αλλά και νοσηλευτικά άρθρα, αφιέρωσαν την έρευνα τους σε θέματα τα οποία αφορούν την πνευματικότητα. Οι ερευνητές κατά καιρούς έθεσαν πολλούς ορισμούς της πνευματικότητας, άλλοτε περισσότερο και άλλοτε λιγότερο επιτυχημένα. Η αλήθεια είναι ότι εξέτασαν τη σχέση μεταξύ πνευματικότητας και υγείας, ερεύνησαν την πνευματικότητα σε σχέση με τις αντιλήψεις των ασθενών για τις πνευματικές τους ανάγκες, τους ασθενείς τελικού σταδίου, τους επαγγελματίες υγείας και τους φροντιστές των ασθενών από το οικογενειακό ή το φιλικό τους περιβάλλον.¹

Παρ' όλες τις ποικίλες έρευνες που αφορούν την πνευματικότητα, ελάχιστες από αυτές διερεύνησαν τη σχέση της, με τη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ). Η αναζήτηση στον ιστότοπο Pubmed ανέδειξε λιγοστές εργασίες που αφορούν την άμεση σχέση μεταξύ πνευματικότητας και ΧΑΠ. Υπάρχουν πληθώρα ερωτημάτων που θα μπορούσαν να απαντηθούν στο πλαίσιο των πνευματικών ζητημάτων και της σχέσης τους με μια ασθένεια όπως η ΧΑΠ αλλά και η σχέση τους με τους φροντιστές. Σε μια προσπάθεια ώστε να κατανοήσουμε πληρέστερα τις δομές της πνευματικότητας και της σημασίας μιας αξιοπρεπούς διαβίωσης των ασθενών και των φροντιστών τους, συσχετίσαμε με μεταβλητές όπως η ποιότητα ζωής, η αναπνευστική λειτουργία, η κατάθλιψη αλλά και η επιβάρυνση της οικογένειας. Στην παρούσα έρευνα, εκτός από τις πτυχές της ποιότητας της ζωής (QOL) 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.¹

Η εμπειρία που αποκτήθηκε από τις συνεντεύξεις με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους έδειξε ότι οι ερωτήσεις σε σχέση με το πώς αντιλαμβάνεται το άτομο την έννοια της ασθένειας και της φροντίδας, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, οι αλλαγές που οφείλονται στην ασθένεια αλλά και η προσπάθεια για αναζήτηση πνευματικής ζωής, είναι σημαντικά ζητήματα που αφορούν άμεσα τον ασθενή και το φροντιστή. Η έρευνα εξέτασε τα θέματα αυτά, συνυπολογίζοντας την πίστη και τις επίγειες αντιλήψεις των συμμετεχόντων, τις διαφορετικές πολιτιστικές τους καταβολές σε ένα γεωγραφικό μήκος που κινήθηκε κατά κύριο λόγο στην περιοχή της Θεσσαλίας. Η έρευνα που απευθύνεται στην πνευματική διάσταση της πνευματικότητας προσφέρει την ευκαιρία

να επεκτείνουμε τους σύγχρονους ορίζοντες της περίθαλψης- φροντίδας, με στόχο να αυξήσουμε την ποιότητα ζωής ασθενών που πάσχουν από σοβαρό χρόνιο νόσημα αλλά και των φροντιστών τους.

ΣΚΟΠΟΣ

Η πνευματικότητα είναι μια έννοια που αναγνωρίστηκε από πολλές επιστήμες, δίνοντας την εξήγηση ότι αναπτύχθηκε στον άνθρωπο, επειδή έχει την αξία της βιολογικής επιβίωσης. Η πνευματικότητα θεωρείται πολύ συχνά ως ένα ανώτερο κομμάτι της φύσης του ατόμου ενώ έχει να κάνει με την ανθρώπινη αναζήτηση της σημασίας ή του σκοπού στη ζωή και είναι εκείνο το μέρος της ψυχής των ανθρώπων που αγωνίζεται για μεταφυσικές έννοιες και εμπειρίες. Μία από τις ασθένειες, για την οποία υπάρχουν περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο που επιδρά η πνευματικότητα στην ποιότητα της ζωής των ασθενών που πάσχουν από αυτή, είναι η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Χ.Α.Π).

Σκοπός της μελέτης

1. Σκοπός της έρευνας είναι να εξεταστεί εάν η πνευματικότητα επηρεάζει ή επηρεάζεται από την αναπνευστική λειτουργία του ασθενή.
2. Η ταυτόχρονη διερεύνηση της πνευματικότητας σε σχέση με την ποιότητα ζωής του ασθενή και την αναπνευστική του λειτουργία.
3. Η εκτίμηση για το εάν η κατάθλιψη ή το άγχος κατά τη πορεία της ασθένειας μπορούν να επηρεάσουν τόσο την πνευματικότητα όσο και την ποιότητα ζωής του ασθενή.
4. Να διερευνήσουμε εάν όλοι οι προαναφερθέντες παράγοντες έχουν άμεση επίπτωση στην πνευματικότητα και την ποιότητα ζωής των φροντιστών των ασθενών.
5. Να δείξουμε ότι οι άτυποι φροντιστές, έχουν απόψεις και προτιμήσεις, οι οποίες πρέπει να εξετάζονται παράλληλα με εκείνες των ασθενών.

Πρακτικός σκοπός της μελέτης είναι να καταδείξουμε εάν η πνευματικότητα μπορεί να ενταχθεί στο ιατρικό/νοσηλευτικό ιστορικό ενός ασθενή με Χ.Α.Π και εάν οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να τη συνυπολογίζουν ανάμεσα στους παράγοντες της ποιότητας ζωής που εξετάζουν καθημερινά.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

α. Η ΧΑΠ (Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια)

Οι χρόνιες παθήσεις, όπως τα χρόνια νοσήματα του αναπνευστικού, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ο καρκίνος και ο διαβήτης, είναι οι κύριες αιτίες θανάτου παγκοσμίως. Άλλες παθήσεις που συμβάλλουν επίσης σημαντικά στην αναπηρία είναι οι ψυχικές παθήσεις, οι τραυματισμοί, η οστεοαρθρίτιδα και οι χρόνιες νεφροπάθειες και συχνά δε λαμβάνονται υπόψη.² Σε κάθε μελέτη που αφορά την επιβάρυνση των χρόνιων ασθενειών στην Δυτική κοινωνία, οφείλουμε να αναγνωρίζουμε τη σημασία της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (Χ.Α.Π), λόγω της αύξησης του επιπολασμού, της νοσηρότητας και της θνητότητας.³ Η ΧΑΠ είναι μία από τις συμβαλλόμενες αιτίες θανάτου για χιλιάδες ενήλικες κάθε χρόνο. Δηλαδή δεν είναι μόνο μια σοβαρή ασθένεια, αλλά και μία ασθένεια που προκαλεί και πολλούς θανάτους.⁴ Σε σύγκριση με άλλες θανατηφόρες ασθένειες, όπως ο καρκίνος του πνεύμονα, η Χ.Α.Π εξελίσσεται προοδευτικά. Οι παροξύνσεις που επιφέρει και η αναπνευστική ανεπάρκεια, συμβαίνουν ξαφνικά και απρόβλεπτα και το αποτέλεσμα αυτών των εξάρσεων συχνά καθορίζει και τις κρίσιμες αποφάσεις σχετικά με την υποστήριξη της ζωής. Στις παροξύνσεις παρατηρείται επιδεινούμενη δύσπνοια που συνοδεύεται συχνά με σφύριγμα στο στήθος, αύξηση του βήχα και των πτυέλων, αλλαγή του χαρακτήρα των πτυέλων και συχνά πυρετό.⁵ Η έξαρση των συμπτωμάτων της ΧΑΠ, είναι σημαντικό γεγονός που απαιτεί ιατρική επέμβαση και συνήθως εισαγωγή στο νοσοκομείο.

β. Ορισμός της ΧΑΠ

Η ΧΑΠ είναι μία νόσος (ή μία ομάδα νόσων με κοινά χαρακτηριστικά), η οποία περιλαμβάνει τη χρόνια βρογχίτιδα και το πνευμονικό εμφύσημα, μπορεί να αποφευχθεί και να αντιμετωπιστεί και χαρακτηρίζεται από μειωμένη ροή αέρα στους αεραγωγούς, η οποία δεν είναι πλήρως αναστρέψιμη. Αυτή η απόφραξη είναι συνήθως προοδευτική και σχετιζόμενη με μια παθολογική φλεγμονώδη αντίδραση των πνευμόνων σε τοξικά σωματίδια ή αέρια. Η διάγνωση της ΧΑΠ επιβεβαιώνεται με τη σπιρομέτρηση, όπου η παρουσία του λόγου FEV1/FVC <70%, επιβεβαιώνει την παρουσία μειωμένης ροής του αέρα η οποία δεν είναι πλήρως αναστρέψιμη. Στην

περίπτωση που η σπιρομέτρηση δεν είναι διαθέσιμη, η διάγνωση της ΧΑΠ βασίζεται σε κλινικά συμπτώματα και σημεία. Ενισχυτικά συμπτώματα της διάγνωσης θεωρούνται η παθολογική δύσπνοια και ο παρατεταμένος χρόνος βίαιης εκπνοής. Ο χρόνιος βήχας και η παραγωγή πτυέλων συνήθως προηγούνται της μείωσης της ροής του αέρα για πολλά χρόνια, αν και όλα τα άτομα με τα συμπτώματα αυτά δεν θα αναπτύξουν την ασθένεια.⁶

γ. Η ταξινόμηση της βαρύτητας της Χ.Α.Π.

Η ΧΑΠ θεωρείται επιδημία-μάστιγα του σύγχρονου ανθρώπου. Η έγκαιρη διάγνωση είναι το κλειδί για τη μείωση του προβλήματος. Η ΧΑΠ δυστυχώς διαγιγνώσκεται αργά και όταν διαγιγνώσκεται, σπάνια θεραπεύεται. Η εκτίμηση της βαρύτητας της ΧΑΠ εκτιμάται με βάση: α) τη βαρύτητα των συμπτωμάτων, β) τον βαθμό απόφραξης των αεραγωγών, γ) τη συχνότητα και τη βαρύτητα των παροξύνσεων, δ) την εμφάνιση επιπλοκών, ε) τη γενική κατάσταση υγείας και στ) τον αριθμό χρησιμοποιούμενων φαρμάκων. Η διάγνωση της ΧΑΠ βασίζεται στο λόγο FEV1/FVC, ενώ η ταξινόμηση της βασίζεται στην FEV1. Η FEV1 είναι ο βίαια εκπνεόμενος όγκος αέρα στο πρώτο δευτερόλεπτο, ενώ η FVC είναι η βίαια εκπνεόμενη ζωτική χωρητικότητα. Όλες οι τιμές FEV1 αναφέρονται σε τιμές FEV1 μετά από βρογχοδιαστολή.

Η κατάταξη της ΧΑΠ με βάση τη σταδιοποίηση της ⁷ :

1. **Στάδιο 0: Ο κίνδυνος είναι υπαρκτός.** Χαρακτηρίζεται από χρόνια βήχα και παραγωγή πτυέλων, ενώ η πνευμονική λειτουργία είναι ακόμη φυσιολογική.
2. **Στάδιο I: Ήπια ΧΑΠ.** Χαρακτηρίζεται από ήπια μείωση της ροής του αέρα (FEV1/FVC < 70%, αλλά και FEV1 > 80% της προβλεπόμενης τιμής) και συχνά από χρόνια βήχα και παραγωγή πτυέλων. Ο ασθενής συχνά δε γνωρίζει ότι η πνευμονική του λειτουργία είναι παθολογική.
3. **Στάδιο II: Μέτρια ΧΑΠ.** Χαρακτηρίζεται από επιδεινούμενη μείωση της ροής του αέρα (50% < FEV1 < 80% της προβλεπόμενης τιμής) και συνήθως με επιδείνωση των συμπτωμάτων. Κύριο χαρακτηριστικό είναι η δύσπνοια που τυπικά εμφανίζεται κατά την προσπάθεια. Στο στάδιο II οι ασθενείς ζητούν ιατρική βοήθεια λόγω της δύσπνοιας ή ενός παροξυσμού της Χ.Α.Π. Οι επαναλαμβανόμενες εξάρσεις επιδρούν έντονα στην ποιότητα ζωής των ασθενών και απαιτείται σε αυτή τη φάση κατάλληλη θεραπευτική αντιμετώπιση.

4. **Στάδιο III: Σοβαρή ΧΑΠ.** Χαρακτηρίζεται από σοβαρή μείωση της ροής του αέρα (FEV1<50%) της προβλεπόμενης τιμής. Οι ασθενείς εμφανίζουν αυξημένη δύσπνοια, με συχνούς παροξυσμούς οι οποίοι έχουν έντονη επίδραση στην ποιότητα ζωής τους.
5. **Στάδιο IV: Πολύ σοβαρή ΧΑΠ.** Χαρακτηρίζεται από σοβαρή μείωση της ροής του αέρα (FEV1 < 30%) αλλά και της προβλεπόμενης τιμής ή (FEV1 < 50%). Συνοδεύεται σχεδόν πάντα από αναπνευστική ανεπάρκεια.

Αναγνωρίστηκε μία ξεχωριστή ομάδα ασθενών, οι οποίοι αν και δεν πάσχουν από ΧΑΠ, βρίσκονται όμως «σε κίνδυνο» για να αναπτύξουν την ασθένεια.⁷

δ. Επιδημιολογικά χαρακτηριστικά

Η Χ.Α.Π. είναι η τέταρτη αιτία θανάτου στις ΗΠΑ και την Ευρώπη και η θνησιμότητα λόγω Χ.Α.Π. στις γυναίκες υπερδιπλασιάστηκε τα τελευταία 20 έτη.⁸ Πίσω στο 1990, η ΧΑΠ κατατασσόταν ως η 6η αιτία θανάτου, ενώ το 2002 ήταν η 5η αιτία θανάτου, με 3.000.000 άτομα κάθε χρόνο να χάνουν τη ζωή τους. Υπάρχει η εκτίμηση ότι περίπου 210.000.000 άνθρωποι πάσχουν από ΧΑΠ παγκοσμίως. Η συχνότητά της ΧΑΠ αυξάνεται σημαντικά, με τις εκτιμήσεις να δείχνουν ότι το 2020 θα γίνει η τρίτη αιτία θανάτου στον κόσμο, πίσω από τις ισχαιμικές καρδιοπάθειες και τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια. Την επόμενη δεκαετία αναμένεται περίπου 30% αύξηση των θανάτων αν δεν ληφθούν μέτρα πρόληψης.⁹ Βρέθηκε στην Ελλάδα, από επιδημιολογική μελέτη που διενεργήθηκε από την ομάδα εργασίας ΧΑΠ της Ελληνικής Πνευμονολογικής Εταιρείας, ότι ο επιπολασμός της νόσου είναι 8,4%, για τις ηλικίες άνω των 35 ετών. Στους άντρες το ποσοστό αυτό είναι 11,6%, ενώ στις γυναίκες φτάνει το 4,8%. Αναφέρεται παγκοσμίως 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).¹⁰

ε. Παράγοντες κινδύνου

Παρόλο που οι χρόνιες παθήσεις αποτελούν μία ετερογενή ομάδα, μοιράζονται πολλές από αυτές υποκειμενικά αίτια. Τα άμεσα αίτια και οι παράγοντες κινδύνου χρόνιων παθήσεων, όπως η υψηλή αρτηριακή πίεση, ο διαβήτης και τα αυξημένα λιπίδια, συνδέονται με παράγοντες του τρόπου ζωής, όπως το κάπνισμα, η μη υγιεινή διατροφή και η έλλειψη σωματικής δραστηριότητας. Αν και πολλές φορές τα άτομα κατηγορούνται για τις συμπεριφορές τους, συχνά υπάρχουν κοινωνικοί παράγοντες, οι οποίοι καθορίζουν αυτές τις συμπεριφορές.¹¹

Σε αυτούς τους παράγοντες περιλαμβάνονται η προώθηση του καπνού και η αστικοποίηση. Η έλλειψη προόδου στον έλεγχο των χρόνιων παθήσεων είναι ένα από τα μείζονα εμπόδια στην επίτευξη των αναπτυξιακών στόχων της χιλιετίας που σχετίζονται με την υγεία.¹² Οι παράγοντες κινδύνου είναι κοινωνικά πλαισιωμένοι- τα ποσοστά καπνίσματος είναι υψηλότερα στους πτωχότερους ανθρώπους, και τα σταθμισμένα ως προς την ηλικία ποσοστά θνησιμότητας των χρόνιων παθήσεων είναι σχεδόν διπλάσια στις χώρες με χαμηλό εισόδημα σε σχέση με τις χώρες με υψηλό εισόδημα.¹² Επομένως, οι παράγοντες κινδύνου περιλαμβάνουν τόσο συμπεριφορές και στάσεις ζωής που υιοθετεί το ίδιο το άτομο, όσο και περιβαλλοντικές εκθέσεις. Συνήθως, η ασθένεια ξεκινά ως αποτέλεσμα μιας αλληλεπίδρασης αυτών των δύο. Υποψία για ΧΑΠ υπάρχει σε όποιον ασθενή παραπονείται για παραγωγικό βήχα και δύσπνοια, εφόσον είναι καπνιστής.

Όπως συμβαίνει στα περισσότερα χρόνια νοσήματα, έτσι και η ΧΑΠ δεν είναι ιάσιμη ασθένεια. Η θεραπεία της στοχεύει συνήθως στην επιβράδυνση της εξέλιξης της, την ανακούφιση των συμπτωμάτων, τη μείωση της συχνότητας και βαρύτητας των παροξυσμών και τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών. Αν και η ΧΑΠ δεν μπορεί να θεραπευθεί, μπορεί όμως να προληφθεί. Η αποτελεσματικότερη πρόληψη της ΧΑΠ εξαρτάται απόλυτα από τον έλεγχο του καπνίσματος.¹³ Όπως αναφέρει ο Fishman (2005)¹⁴ «τον τελευταίο αιώνα έγιναν σημαντικές πρόοδοι στην πρόληψη, στη διάγνωση και στην αντιμετώπιση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας. Ο καπνός έχει επιβεβαιωθεί ως η βασική αιτία της νόσου και έχει αυξηθεί η εγγρήγορη της κοινής γνώμης για τις καταστροφικές συνέπειες της καπνιστικής συνήθειας στον

οργανισμό. Μια μεγάλη σειρά φαρμακευτικών παραγόντων είναι στη διάθεση των ασθενών για την ανακούφιση των συμπτωμάτων της νόσου και τον περιορισμό των παροξύνσεων. Έμφαση έχει δοθεί τις τελευταίες δεκαετίες στις μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, που συχνά παρουσιάζουν καθοριστικότερα αποτελέσματα από τις φαρμακευτικές.» Οι ασθενείς με Χ.Α.Π οι οποίοι δεν λαμβάνουν κάποια θεραπεία για τη νόσο είναι πιο πιθανό ότι πάσχουν από ελαφρύτερη μορφή της νόσου, σε σύγκριση με τους ασθενείς οι οποίοι λαμβάνουν θεραπεία.¹⁵

στ. Η ποιότητα της ζωής ασθενών με Χ.Α.Π.

Η Ποιότητα Ζωής (Π.Ζ.) είναι μία έννοια με ευρύ περιεχόμενο. Συνήθως περιλαμβάνει τόσο επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές και πολιτισμικές προσεγγίσεις όσο και προσωπικές εμπειρίες και αντιλήψεις.^{16,17} Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας προσδιορίζει την Π.Ζ. ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού και αξιακού συστήματος όπου ζει. Η Π.Ζ. σε καμία περίπτωση δεν είναι ανεξάρτητη από τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του ανθρώπου.¹⁸ Η Π.Ζ. διαμορφώνεται από τη φυσική υπόσταση και τη σωματική υγεία των ατόμων, την ψυχική τους κατάσταση, το περιβάλλον μέσα στο οποίο ζουν, καθώς και από τις σχέσεις που αναπτύσσουν.

Στο άρθρο «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Από τη Θεωρία στην Πράξη» συνοψίζονται οι επιμέρους παράγοντες που μπορούν να προσδώσουν ποιοτικά χαρακτηριστικά στη ζωή των ατόμων^{19,20}:

Αναλυτικά οι συγγραφείς αναφέρονται: στο κλίμα και τις γεωφυσικές συνθήκες του τόπου διαμονής, το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, το οικιστικό περιβάλλον, τις διατροφικές συνήθειες και την κατανάλωση αγαθών αλλά και τα χρόνια νοσήματα. Παράλληλα τη συσχετίζουν με το πολιτιστικό μόρφωμα στο οποίο αναπτύσσεται ο άνθρωπος, την εκπαίδευση του, τις πνευματικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες, το άγχος για την ασθένεια ή το θάνατο αλλά και την προσαρμοστικότητα που επιδεικνύει σε νέες συνθήκες. Σε πλήρη εξάρτηση με την ποιότητα ζωής βρίσκεται το επίπεδο κοινωνικο-οικονομικής ανάπτυξης, τα χαρακτηριστικά και ο βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις, το επάγγελμα και το περιβάλλον εργασίας, το stress και ο βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης αλλά και

ο αποκλεισμός από την εργασία. Τέλος, υπάρχει αιτιολογική σχέση μεταξύ ποιότητας ζωής και της ποιότητας της διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης. Στην επιστημονική έρευνα λοιπόν γεννήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (Health Related Quality of Life), ώστε να υπάρχει ειδική τοποθέτηση για τα θέματα που αφορούν την υγεία και να περιοριστεί το εύρος της έννοιας.²¹ Η ΧΑΠ ως μια προοδευτική ασθένεια συνδέεται άμεσα με την κακή ποιότητα ζωής (Health Related Quality of Life) καθώς και με αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης.²²

Το τυπικό πρότυπο για όσους ζουν με ΧΑΠ είναι η αδυσώπητη μείωση της αναπνευστικής λειτουργίας καθώς και η εξασθένηση της ποιότητας ζωής τους. Ορισμένοι ασθενείς με ΧΑΠ φαίνεται να παραμένουν σταθεροί για μήνες ή και χρόνια, ενώ άλλοι παρουσιάζουν γρήγορη προοδευτική επιδείνωση. Η προχωρημένη ηλικία, η συνοσηρότητα και οι επαναλαμβανόμενες νοσηλίες φαίνεται να σχετίζονται με τη φτωχή επιβίωση. Η δύσπνοια, ως το κυρίαρχο σύμπτωμα της ΧΑΠ, είναι υπεύθυνη για τις περισσότερες εισαγωγές στο νοσοκομείο από οποιοδήποτε άλλο σύμπτωμα, ενώ είναι σχεδόν καθολική και σε προχωρημένο στάδιο είναι συχνά ανθεκτική στις συμβατικές θεραπείες.²³ Για πολλούς ασθενείς, η δύσπνοια, θα μπορούσε να ειπωθεί, πως «διαποτίζει» όλες τις πτυχές της ζωής τους και είναι μια πηγή σοβαρής αναπηρίας. Καθώς η δύσπνοια εξελίσσεται, οι ασθενείς μπορεί να είναι κλεισμένοι στο σπίτι τους και να βιώνουν βαθιά κοινωνική απομόνωση.²⁴ Οι ψυχολογικοί παράγοντες θεωρείται ότι παίζουν σημαντικό ρόλο στην αυτοδιαχείριση των ασθενών και επηρεάζουν το βαθμό στον οποίο τα άτομα μπορούν να βελτιώσουν τις προσωπικές δεξιότητες και γνώσεις. Το άγχος, ο πανικός, ο φόβος, η απογοήτευση, η κατάθλιψη, η λύπη και η κοινωνική απομόνωση είναι ορισμένα από τα συναισθήματα που συμβάλλουν στη συναισθηματική επιβάρυνση της ΧΑΠ.^{25,26}

Σύμφωνα με τους Mercer και συν.(2012) «οι περισσότεροι άνθρωποι με χρόνιες παθήσεις έχουν παραπάνω από ένα πρόβλημα υγείας. Όσο ποικίλλουν οι συνδυασμοί νοσηρών καταστάσεων, άλλο τόσο ποικίλλουν και οι συνέπειες τέτοιας πολυνοσηρότητας.»²⁷ Για πολλούς ασθενείς, η μέγιστη θεραπεία για την ΧΑΠ προκαλεί μόνο μέτρια ανακούφιση των συμπτωμάτων, αφήνοντας τους ασθενείς με σημαντικά μειωμένα ποσοστά σε ότι αφορά τη Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής.²⁸

Παράλληλα, ορισμένοι ασθενείς με ΧΑΠ αισθάνονται εγκαταλελειμμένοι από την ομάδα των επαγγελματιών υγείας, ιδιαίτερα στα προχωρημένα στάδια της νόσου. Η εγκατάλειψη των ασθενών αντικατοπτρίζεται από τη χρήση της φράσης: «δεν υπάρχει τίποτα περισσότερο που μπορούμε να κάνουμε για σας.» Για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, αυτή η φράση μπορεί και να είναι καταστροφική, δεδομένων των σημαντικών φυσικών και ψυχοκοινωνικών συνεπειών της ΧΑΠ.²⁹ Το αίσθημα εγκατάλειψης εστιάζεται κυρίως στο γεγονός ότι πολλοί επαγγελματίες υγείας αντιλαμβάνονται – σωστά ή λανθασμένα – ότι η συμβατική διαχείριση των χρόνιων καταστάσεων όπως στη Χ.Α.Π, πρέπει να εστιάζεται αποκλειστικά στα φαρμακευτικά μέτρα, ενδεχομένως αγνοώντας άλλους τρόπους και άλλες δυνατότητες. Είναι γεγονός πως η κυρίαρχη άποψη ανάμεσα σε ορισμένους επαγγελματίες υγείας είναι πως για τη θεραπεία χρόνιων ασθενειών, πρέπει να δίνεται έμφαση κυρίως στις βιοϊατρικές ανησυχίες των θεραπόντων και λιγότερη προσοχή στην ψυχοκοινωνική δυναμική της θεραπείας ή τις ανάγκες των ασθενών πέρα από την οξεία φάση.³⁰

Οι ασθενείς πρέπει να ενθαρρύνονται ώστε να αναζητήσουν νόημα και σημασία στη Χ.Α.Π, για να μπορέσουν να έρθουν αντιμέτωποι με την ασθένεια που μπορεί να απειλήσει την ζωή τους. Οφείλουν επίσης να ασχοληθούν με ζητήματα που αφορούν το θάνατο, με την αποδοχή της ασθένειας ως τμήμα ενός μεγαλύτερου, κοσμικού υπαρξιακού οικοδομήματος και με τη λήψη της ευθύνης για τον υπόλοιπο χρόνο της ζωής τους στη γη.^{31,32} Επειδή ο θάνατος από ΧΑΠ εμφανίζεται συνήθως μετά από παρατεταμένη λειτουργική έκπτωση και έντονη αναπνευστική δυσχέρεια (δύσπνοια), υπάρχει ιδιαίτερη ανάγκη για αυξημένη φροντίδα. 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 λειτουργικότητά τους μειώνεται. Συνυφασμένη με όλα αυτά τα στοιχεία είναι η σημασία της ανεμπόδιστης, διττής επικοινωνίας των ασθενών, με τα μέλη της οικογένειάς τους, τους στενούς τους φίλους αλλά και τους φροντιστές τους.³³

Κεφάλαιο 2^ο

α. 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. Παράλληλα οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να υποστηρίξουν τους φροντιστές με ανάλογο τρόπο όπως και τους ασθενείς³⁴⁻³⁶ Με τον τρόπο αυτό και οι φροντιστές θα λαμβάνουν την απαραίτητη προσοχή που τους αναλογεί από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Μια μελέτη πρότεινε πως οι «τρόποι για την καλύτερη υποστήριξη των φροντιστών, είναι μια άμεση πρόκληση για την υγεία και τις κοινωνικές υπηρεσίες, ιδίως αν ληφθεί υπόψη η πιθανή επιβάρυνση που έχουν οι άνθρωποι τελικού σταδίου με νόσο του αναπνευστικού.»³⁷ Φροντιστής καλείται αυτός που είναι υπεύθυνος για την παροχή ή την εξασφάλιση της φροντίδας για κάποιον άλλο, ο οποίος λόγω χρόνιας νόσου, αναπηρίας ή μεγάλης ηλικίας δεν είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό του (όχι ο επαγγελματίας υγείας ή κάποιος επί πληρωμή).³⁸ Το 2009, το 31% περίπου των νοικοκυριών στις ΗΠΑ ανέφεραν ότι, τουλάχιστον ένα άτομο της οικογένειας τους είχε υπηρετήσει ως άμισθος φροντιστής την προηγούμενη περίοδο των 12 μηνών.³⁹ Η άτυπη φροντίδα κάνει λόγο για «πράξη παροχής βοήθειας σε ένα άτομο με το οποίο ο φροντιστής έχει ένα προσωπική σχέση»⁴⁰ και οι άτυποι φροντιστές υγείας είναι εκείνοι που «παρέχουν άμισθη βοήθεια ή επίβλεψη σε πρόσωπα με μία ή περισσότερες ειδικές ανάγκες.»⁴¹ Στοιχεία του 2011 έδειξαν πως περισσότεροι από 66 εκατομμύρια ενήλικες στις Ηνωμένες Πολιτείες έχουν ανάγκη από τη φροντίδα της οικογένειας, ενώ το 29% του πληθυσμού θεωρεί τους εαυτούς του ως άτυπους φροντιστές, σε χρόνιους ασθενείς, σε άτομα με ειδικές ανάγκες ή ηλικιωμένους.⁴² Μια 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 (οικογένεια, φίλοι) που παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας.⁴³

Η άτυπη φροντίδα παράγει αξία, αν μπορούσαμε να το θέσουμε με οικονομικούς όρους, κυρίως σε ότι αφορά την καθυστέρηση ή την αποτροπή της δαπανηρής ιδρυματοποίησης των ατόμων με χρόνιες ασθένειες.⁴⁴ Σε παλαιότερη έρευνα (2002) που πραγματοποιήθηκε στις ΗΠΑ, οι επιπλέον αναγκαίες ώρες για την άτυπη φροντίδα των

ηλικιωμένων ασθενών με Χρόνια Πνευμονοπάθεια είχαν εκτιμηθεί σε 1.8- 3.5 δισεκατομμύρια δολάρια, σε αόρατο κόστος ανά έτος.⁴⁵ Η επιβάρυνση των φροντιστών έχει οριστεί ως «η ένταση ή το φορτίο που βαρύνει ένα άτομο που νοιάζεται για έναν ηλικιωμένο, με χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες, μέλος της οικογένειας ή άλλο πρόσωπο».⁴⁰ Πιστεύεται ότι υπάρχουν τουλάχιστον δύο κύριες συνιστώσες επιβάρυνσης: το αντικειμενικό βάρος δηλαδή «ο χρόνος που δαπανάται για την παροχή φροντίδας, τα καθήκοντα παροχής φροντίδας που εκτελούνται και τα πιθανά οικονομικά προβλήματα» και η υποκειμενική επιβάρυνση, «η σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και συναισθηματική επίπτωση που βιώνουν οι φροντιστές κατά την παροχή φροντίδας» ή το πώς αισθάνονται οι φροντιστές σχετικά με την παροχή φροντίδας.⁴⁶ Πολλά μέλη της οικογένειας αναλαμβάνουν τις ευθύνες της φροντίδας, χωρίς να έχουν πλήρη επίγνωση των φορτίων που συνδέονται με αυτό το ρόλο, συμπεριλαμβανομένων των απαιτήσεων του χρόνου, τη σωματική εξάντληση, το οικονομικό κόστος, το ψυχολογικό στρες, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις κινδυνεύει ακόμα και η προσωπική τους υγεία.⁴⁷ Το στρες που εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της φροντίδας ενός ασθενή είναι συχνά αυτό που σχετίζεται με τους φροντιστές που εκτελούν σωματικά, κοινωνικά, συναισθηματικά και οικονομικά απαιτητικές εργασίες. Η αιτιολογία είναι ότι η προστιθέμενη ένταση, προκύπτει από την παροχή φροντίδας σε ένα αγαπημένο πρόσωπο που πάσχει από μια ασθένεια και από την έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης και καθοδήγησης από τους επαγγελματίες υγείας.⁴⁸ Με τον τρόπο αυτό, το πνευματικό άγχος και η πνευματική κρίση εμφανίζονται όταν τα άτομα αδυνατούν να βρουν πηγές νοήματος, ελπίδας, αγάπης, ειρήνης, ανακούφισης, δύναμης και σύνδεσης με τη ζωή τους. Επίσης μπορούν να εμφανιστούν όταν υπάρχει διαμάχη μεταξύ των όσων πιστεύουν και των όσων συμβαίνουν στη ζωή τους. Αυτό το άγχος μπορεί να έχει επιζήμια επίδραση τόσο στη σωματική όσο και την ψυχική υγεία ενός ανθρώπου. Η ψυχική ασθένεια και ο επικείμενος θάνατος μπορούν πολύ συχνά να «πυροδοτήσουν» το πνευματικό άγχος ενός ασθενούς και της οικογένειάς του.^{49,50}

Τα αποτελέσματα ερευνών δείχνουν ότι οι φροντιστές κουράζονται μετά τα τόσα χρόνια συμβίωσης με έναν ασθενή με τόσο υψηλή επιφόρτιση αλλά και για τόσο μακρά περίοδο όπως η ΧΑΠ.⁵¹ Από την άλλη, η ευημερία του φροντιστή είναι συχνά ο πιο σημαντικός παράγοντας για τη διατήρηση ενός ασθενούς έξω από το νοσοκομείο ή ένα

νοσηλευτικό ίδρυμα. Είναι ζωτικής σημασίας οι ανάγκες των άτυπων φροντιστών να αναγνωρίζονται και να τηρούνται.⁵² Μελέτη φροντιστών και ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα, έδειξε ότι το κύριο συστατικό της συναισθηματικής υποστήριξης γι' αυτούς ήταν να έχουν κάποιον να τους ακούσει και να μπορούν να του μιλήσουν.⁵³ Έρευνα του 2002 έδειξε πως η κατάθλιψη και η μοναχική ζωή έχουν επίσης αναδειχθεί ως παράγοντες κινδύνου θνησιμότητας, έπειτα από νοσηλεία για παρόξυνση από ΧΑΠ. Τα αποτελέσματα της έρευνας υποδηλώνουν πως: α) το κίνητρο των ασθενών για επιβίωση και β) η υποστηρικτική φροντίδα του/της συζύγου ή ενός άλλου φροντιστή, μπορεί να αποδειχθούν ως ιδιαίτερα καθοριστικοί παράγοντες επιβίωσης σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο.⁵⁴

Η Lena Hoff και συν.(2007) του τμήματος της Ιατρικής Ηθικής του Πανεπιστημίου Lund στη Σουηδία δημοσίευσε έρευνα η οποία έγινε σε δώδεκα ασθενείς με κακοήγη αιματολογική ασθένεια ή καρκίνο του πνεύμονα. Η ποιοτική αυτή έρευνα έγινε με ημιδομημένες συνεντεύξεις, διήρκεσε περίπου δύο χρόνια και παρακολούθησε την πορεία των ασθενών από τη διάγνωση μέχρι την ανάρρωση ή το τελικό στάδιο της ζωής τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως η ανάγκη για συνεχή πληροφόρηση ήταν ιδιαίτερα σημαντική κατά τη διάρκεια της ασθένειας ακόμα και όταν η ζωή του αρρώστου πλησιάζει στο τελικό της στάδιο.⁵⁵

Χρειάζεται η αναδιοργάνωση των μοντέλων περίθαλψης καθώς και οι κατάλληλες κλινικές παρεμβάσεις με στόχο την επίτευξη ευνοϊκότερων αποτελεσμάτων για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Δεν μπορούμε να υποτιμήσουμε βέβαια την αξία του έγκαιρου, αποτελεσματικού και προηγμένου σχεδιασμού της φροντίδας. 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.²⁴ Δεδομένου ότι οι περισσότεροι ασθενείς και οι οικογένειες ζουν με το βάρος της επιδείνωσης της ΧΑΠ, μια κίνηση προς την κατεύθυνση μιας ολοκληρωμένης φροντίδας σε ότι αφορά την προσέγγιση της ΧΑΠ, θα βοηθούσε τους ασθενείς και τους φροντιστές να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα καθ 'όλη την πορεία της ΧΑΠ αλλά και να αντιληφθούν τη δύναμη της ολιστικής αντιμετώπισης με επίκεντρο την πνευματική φροντίδα.

Η πνευματικότητα μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς σχετίζονται με το νόημα της ζωής αλλά και τους άλλους (δηλαδή, τους φίλους, την οικογένεια και τους επαγγελματίες της υγείας), οι οποίοι μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικοί στη ζωή τους.⁵⁶ Ωστόσο, λίγα είναι γνωστά σχετικά με τον τρόπο που η πνευματικότητα επηρεάζει την οικογένεια και τους φροντιστές, ιδιαίτερα όταν οι ανάγκες και η πρόγνωση του αποδέκτη της φροντίδας (του ασθενή δηλαδή) αλλάζουν. Το γεγονός αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αλλάζουν και οι αρμοδιότητες- υπευθυνότητες του φροντιστή καθώς η νόσος προοδεύει. Η επιστήμη σήμερα προσπαθεί να απορρίψει τα διάφορα ταμπού τα οποία επιβαρύνουν την καλύτερη αξιολόγηση της υγείας των ασθενών και των φροντιστών. Οι ασθενείς με ΧΑΠ και οι οικογένειές τους μπορούν να μας πουν όσα πρέπει να γνωρίζουμε για να αλλάξει και να βελτιωθεί το σύστημα παροχών φροντίδας υγείας.⁵⁷

Ειδικές προσεγγίσεις σε αυτό τον τομέα της έρευνας, σκοπεύουν να προωθήσουν τις μοναδικές ικανότητες των ασθενών και των φροντιστών τους, αλλά και τους τρόπους ώστε να διαχειριστούν τους αντίστοιχους στρεσογόνους παράγοντες τους και την αντιμετώπιση τους με τεχνικές χαλάρωσης, διαλογισμού, γνώσης και συναίσθησης, τελετουργίες, καθώς και με την προσευχή, την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα.⁵⁶

Κεφάλαιο 3^ο

α. Η Πνευματικότητα

Προτού προσεγγίσουμε την πνευματικότητα από εννοιολογική άποψη οφείλουμε να αναδείξουμε ξεκάθαρα το γεγονός πως η πνευματικότητα στην παρούσα εργασία δεν αντιμετωπίζεται ως μια μέθοδος εναλλακτικής θεραπείας, επειδή πολύ απλά δεν είναι. Πολλοί ασθενείς αντιλαμβάνονται –σωστά ή λανθασμένα– ότι η συμβατική διαχείριση χρόνιων καταστάσεων, συχνά εστιάζεται αποκλειστικά στα φαρμακευτικά μέτρα, αγνοώντας ενδεχομένως άλλους τρόπους και δυνατότητες. Επομένως επιδιώκουν να διευρύνουν την υγειονομική περίθαλψή τους με το να στρέφονται σε επιλογές έξω από το συμβατικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης.⁵⁸ Παρόλο που ορισμένες πρακτικές μπορεί να θεωρηθούν ως συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες σε ένα πολιτισμό ή μια χώρα, αυτές ίσως να είναι μέρος του παραδοσιακού συστήματος υγείας

σε κάποια άλλη. Παραδείγματος χάριν, η αγιουβέρδα, η οποία θεωρείται ως συμπληρωματική και εναλλακτική θεραπεία στις Η.Π.Α, είναι μέρος του συστήματος υγείας στην Ινδία για περισσότερο από 5.000 έτη. Οι εναλλακτικές θεραπείες χρησιμοποιούνται συχνά προκειμένου να ενισχύσουν το αίσθημα ευεξίας, να ενισχύσουν τα αποτελέσματα της παραδοσιακής θεραπείας και να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής.⁵⁹ Ο Meissner (2004) γράφει για τους Αφρικανούς παραδοσιακούς θεραπευτές ότι «η κλήση τους προέρχεται από το Θεό ή τους προγόνους τους. . . θεωρούν τα όνειρα και τις αποκαλύψεις ως πηγή γνώσης τους. . . η παραδοσιακή θεραπεία είναι μέρος του αφρικανικού πολιτισμού και ουσιαστική για την υγεία και καλοζωία ενός μεγάλου μέρους του πληθυσμού. Ο θεραπευτής αντιλαμβάνεται τη σημασία των προγονικών πνευμάτων, μοιράζεται την πίστη με τις υπερφυσικές δυνάμεις και προσδιορίζει την πραγματικότητα των μαγισσών.»⁶⁰ Για τους δυτικούς, η πνευματικότητα είναι μια πιο ολοκληρωμένη ιδέα από τη θρησκεία που αγκαλιάζει φιλοσοφικές σκέψεις για το νόημα και το σκοπό τη ζωής.⁶¹

β. Πνευματικότητα και ολιστική φροντίδα

Οι αντιλήψεις των ανθρώπων για τα φαινόμενα της υγείας και της αρρώστιας είναι δυνατόν να χωριστούν σε πέντε περιόδους: α) τη μεταφυσική– μαγική, β) τη μεταφυσική– θρησκευτική, γ) τη νατουραλιστική (πρώιμη επιστημονική), δ) τη μηχανιστική– θετικιστική (κυρίως επιστημονική) και ε) τη σύγχρονη ολιστική η οποία διαμορφώνεται κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών.⁶² Οι Cohen και συν.(2001) έθεσαν ένα σημαντικό θέμα στην έρευνα της πνευματικότητας: «το πραγματικό ζήτημα δεν είναι εάν οι θρησκευτικές και πνευματικές υποχρεώσεις βελτιώνουν την υγεία των ασθενών, αλλά μάλλον εάν οι έρευνες ...σε τέτοιες περιπτώσεις τιμούν τους ασθενείς ως. . . ολόκληρες.»⁶³

Όλοι οι άνθρωποι έχουν πνευματικό ιστορικό. Για πολλούς, το πνευματικό αυτό ιστορικό αναπτύσσεται μέσα σε ένα περιβάλλον σαφούς θρησκευτικής παράδοσης. Ανεξάρτητα όμως τον τρόπο με τον οποίο αναπτύσσεται, αυτό το πνευματικό ιστορικό βοηθά ώστε ο ασθενής να θεωρείται ως μια ολοκληρωμένη προσωπικότητα. Όταν λοιπόν εμφανίζεται μια ασθένεια απειλητική για τη ζωή, αυτή διεισδύει στην ολότητα του.⁶⁴ Οι ερευνητές βρήκαν ότι όντως η πνευματικότητα έχει περιγραφεί ως μια μεταβλητή της ολότητας

(ολιστική νοσηλευτική φροντίδα).^{65,66} Ακρογωνιαίος λίθος στην αντιμετώπιση των ασθενών με Χ.Α.Π πρέπει είναι ο ολιστικός χαρακτήρας της παρεχόμενης φροντίδας. Η ύπαρξη ισχυρών ενδείξεων που υποστηρίζουν την αποτελεσματικότητα της πνευματικής φροντίδας, μπορούν να λειτουργήσουν υποστηρικτικά στην ήδη παρεχόμενη ιατρονοσηλευτική. Κάποιες συνιστώσες της περίθαλψης, μπορούν να βελτιωθούν με την εφαρμογή συστηματικών προσεγγίσεων στην αναγνώριση και την αντιμετώπιση των πνευματικής φύσεως προβλημάτων των ασθενών με Χ.Α.Π. Αυτές οι συνιστώσες μπορεί να περιλαμβάνουν τη δομημένη και ενεργητική αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών από ομάδες πολλών ειδικοτήτων όπως οι γιατροί, οι νοσηλευτές και οι κλινικοί ιερείς. Παράλληλα με την ενισχυμένη επικοινωνία μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών, οι καταγραφές που αφορούν την πνευματικότητα, θα πρέπει να συνοδεύονται από μια βάση δεδομένων η οποία θα αναπτύσσεται διαρκώς και η οποία θα δείχνει τη βελτίωση (ή όχι) στην υγεία και την ποιότητα ζωής ασθενών με ΧΑΠ.

γ. Πνευματικότητα και ΧΑΠ: Η Ανάσα του Θεού

Η ΧΑΠ χρησιμεύει ως ένα εξαιρετικό παράδειγμα μιας χρόνιας ασθένειας, όπου η παραδοσιακή βιοϊατρική προσέγγιση της εντατικής φροντίδας αρκετές φορές αποτυγχάνει, τόσο για τους ασθενείς όσο και τις οικογένειες τους.²⁴ Αυτό ισχύει επειδή υπάρχει μια πραγματικότητα που έχει αγνοηθεί από τις διάφορες ιατρονοσηλευτικές δημοσιεύσεις. Είναι γεγονός πως δεν έχει δοθεί η αρμόζουσα προσοχή στις πνευματικές πεποιθήσεις των ασθενών με ΧΑΠ.

Η σύγχρονη ολιστική ιατρική αντίληψη αποδέχεται το γεγονός ότι υπάρχει έλλειψη γνώσης σχετικά με τον τρόπο που συνδέονται το σώμα, ο νους και το πνεύμα. Ο Wolfgang Pauli (1955) τόνιζε: «Το γενικό πρόβλημα της σχέσης μεταξύ νου και σώματος, μεταξύ του εσωτερικού και του εξωτερικού, δεν μπορούμε να πούμε, ότι επιλύθηκε με την αντίληψη περί ψυχοφυσικού παραλληλισμού του 19^{ου} αιώνα. Η σύγχρονη επιστήμη μας έχει φέρει πιο κοντά σε μια ικανοποιητική κατανόηση αυτής της σχέσης, εισάγοντας την αντίληψη της συμπληρωματικότητας στην ίδια τη φυσική. Θα ήταν μια πιο ικανοποιητική λύση, αν νους και σώμα μπορούσαν να ερμηνευτούν ως συμπληρωματικές όψεις αυτής της πραγματικότητας».⁶⁷ Η ιατρική επιστήμη ήταν κάποτε πλήρως συνδεδεμένη με τη θρησκεία. Σε ένα βαθμό, ακόμα στην εποχή μας

διατηρεί μια ιερή διάσταση για πολλούς ανθρώπους.⁶⁸ Στην Αρχαία Ελλάδα πάντως ο άρρωστος αντιμετωπιζόταν ως αδιαίρετη ψυχοσωματική οντότητα. Στην Ελλάδα ήταν συνηθισμένο να συγκρίνει κανείς τη δουλειά του φιλόσοφου με αυτή του γιατρού. Ο άνθρωπος, επομένως έπρεπε να εξοπλιστεί με ένα «φιλοσοφικό φαρμακείο» ατομικής χρήσεως με όλα τα απαραίτητα για τη ζωή φάρμακα.⁶⁹ Σε αυτό το «φιλοσοφικό φαρμακείο» υπάρχουν εννοιολογικά στοιχεία που δείχνουν ότι αναπνοή σχετίζεται τόσο με την «ψυχή» όσο και το πνεύμα.

Οι Reinert και Koenig (2013) τονίζουν ότι 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.⁷⁰ Η έννοια της πνευματικότητας προέρχεται γλωσσολογικά από τη λατινική λέξη «spiro» (spiritus, spirituality στην αγγλική γλώσσα) η οποία σημαίνει «φυσώ» ή «αναπνέω» αλλά και αναπνοή.⁷¹ Η ελληνική λέξη «πνεύμα» σημαίνει το άυλο μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης, η ψυχή αλλά παράλληλα έχει και τη έννοια της πνοής και του φυσήματος.^{72,73}

Η «ανάσα συνδέθηκε με την ψυχή, την πηγή της ζωής, σε πολλούς αρχαίους πολιτισμούς, συμπεριλαμβανομένου και του Εβραϊκού.»⁷⁴ Στο βιβλίο της Γένεσης (2,7) ο Θεός δίνει ζωή στον Αδάμ: «καὶ ἔπλασεν ὁ Θεὸς τὸν ἄνθρωπον, χοῦν ἀπὸ τῆς γῆς, καὶ ἐνεφύσησεν εἰς τὸ πρόσωπον αὐτοῦ πνοὴν ζωῆς, καὶ ἐγένετο ὁ ἄνθρωπος εἰς ψυχὴν ζῶσαν.» (Ο Θεός έπλασε τον άνθρωπον με χώμα από την γην (χοϊκόν) και ενεφύσησεν στο πρόσωπον αυτού πνεύμα ζων, την αθάνατον ψυχὴν έτσι δε έγινε ο άνθρωπος ζώσα υλικοπνευματική ύπαρξις).⁷⁵ Έτσι, γεννιέται ένα ερώτημα που πρέπει να απαντηθεί. Αν η αναπνοή σχετίζεται εννοιολογικά με την ψυχή αλλά και το πνεύμα σχετίζεται εννοιολογικά με την ψυχή, δε θα έπρεπε οι εξειδικευμένοι επιστήμονες στις νόσους των πνευμόνων να δίνουν περισσότερη προσοχή στις πνευματικές ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ;

δ. Ορισμοί της Πνευματικότητας

Οι απόψεις των ανθρώπων σχετικά με το σκοπό της ύπαρξής τους επηρεάζονται από τα γονίδια, τουλάχιστον εφόσον τα γονίδια ελέγχουν την ιδιοσυγκρασία τους. Επηρεάζονται όμως και από το περιβάλλον τους όπου οι περιβαλλοντικές επιρροές περιλαμβάνουν την οικογένεια και την ευρύτερη κοινωνία, τις θρησκευτικές και άλλες

αξίες. Ο κάθε άνθρωπος έχει και μια μη υλική υπόσταση, άποψη που αποτελεί κεντρική διδασκαλία όλων των σημαντικότερων θρησκειών. Συνεπώς και κάθε υπόσταση είναι και διαφορετικής φύσης, όπως και κάθε δημιουργία της κληρονομικότητας και του περιβάλλοντος. Καταλήγει λοιπόν ο συγγραφέας του άρθρου «Spirituality in medicine: what is to be done?» στο συμπέρασμα πως υπάρχουν τόσες πνευματικότητες όσα είναι και τα ανθρώπινα όντα.⁷⁶

Άλλοι ερευνητές (Sessana και συν, 2011) διαφωνούν με αυτούς που υποστηρίζουν ότι πρέπει να εξασφαλίζεται η κατάλληλη «ελαστικότητα» στον ορισμό της πνευματικότητας ως ευρεία έννοια, η οποία μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τις προσωπικές φιλοσοφικές προτιμήσεις.⁷⁷ Οι Dreyer and Bennett (2006) μιλώντας για την πνευματικότητα δήλωναν πολύ εύστοχα ότι «υπάρχει και το ζήτημα του ορισμού. Υπάρχουν εκατοντάδες από τους οποίους μπορείς να επιλέξεις.»⁷⁸ «Χρυσός κανόνας» πάντως για τον ορισμό της πνευματικότητας δεν υπάρχει.⁷⁰

Έρευνες, κυρίως στους ενήλικες, συνδέουν τη θρησκεία και την πνευματικότητα και ασχολούνται με τη δημιουργία ενός νέου θεωρητικού πλαισίου που αφορά τη θρησκευτική και πνευματική ενασχόληση. Η θρησκευτική και πνευματική ενασχόληση ορίζεται ως «μια αναζήτηση για νόημα, σε περιόδους πίεσης, με τρόπους τέτοιους που σχετίζονται με το ιερό.»⁷⁹ Μπορεί τα περισσότερα ευρήματα ερευνών να αφορούν ενήλικες, η πνευματικότητα δεν είναι παρούσα μόνο σε αυτούς. Είναι επίσης μια αστείρευτη πηγή, ένα εσωτερικό σύστημα πεποίθησης ή μια διέξοδος από την οποία και το παιδί μπορεί να πάρει δύναμη και παρηγοριά. Είτε είναι πλαισιωμένη από τις αξίες του ανθρωπισμού, της φύσης, ή της θρησκείας, η πνευματικότητα συμβάλλει στο «εγώ»– παρέχοντας δύναμη αλλά και βοηθώντας στην αντιμετώπιση του αυξημένου άγχους.⁸⁰

Ο Rousseau (2000) δηλώνει ότι 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.⁸¹ Ανασκόπηση της ίδιας χρονιάς (2000), η οποία περιελάμβανε πάνω από 1200 έρευνες με αναφορές στη θρησκεία και την υγεία, έδειξε ότι, τουλάχιστον τα δύο τρίτα των μελετών που αποτιμήθηκαν παρουσίασαν σημαντικές συσχετίσεις μεταξύ της

θρησκευτικής δραστηριότητας και της καλύτερης ψυχικής και σωματικής υγείας ή της μειωμένης χρήσης των υπηρεσιών υγείας.⁸²

Στο δυτικό κόσμο, όπου η πνευματικότητα δεν είναι συνώνυμη με τη θρησκεία⁸³ υπάρχουν μελέτες που απεικονίζουν το αναζωπυρωμένο ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας για τη σχέση της πνευματικότητας με την υγεία, την ασθένεια αλλά και τη θεραπεία, η οποία εκφράζεται κυρίως μέσω της δυσαρέσκειας στην καθαρά υλιστική παγκόσμια άποψη. 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.⁸⁴ Σε περιόδους ασθένειας, πνευματικά ζητήματα που αφορούν τη ζωή και το θάνατο είναι δυνατόν να εμφανιστούν ακόμα εντονότερα στη συνείδηση ενός ασθενή. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα: α) στη μαιευτική και τη γυναικολογία, η οποία ουσιαστικά φέρνει τους ανθρώπους στη ζωή αλλά και τη σταματά με τις αμβλώσεις β) στην ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα, η οποία ασχολείται με το τελικό στάδιο της ζωής ενός ανθρώπου στον κόσμο, και γ) στην ψυχιατρική, η οποία επιδιώκει να βοηθήσει τους ανθρώπους που δεν συνδέονται πλέον με λειτουργικό τρόπο με τον κόσμο.⁸⁵

Στις αρχές του περασμένου αιώνα υπήρξε μια σταδιακή διάκριση μεταξύ της θρησκείας, ως πράξη και πίστη στο ιερό ή το θεϊκό και της πνευματικότητας, η οποία «ήρθε» για να συγκεκριμενοποιήσει μια έννοια περισσότερο σχετική με τη συναισθηματική εμπειρία.⁸⁶

Το «International Work Group on Death, Dying and Bereavement» (Διεθνής Ομάδα Εργασίας για το Θάνατο, τη διαδικασία του Θανάτου και το Πένθος) δημοσίευσε μια μελέτη με τίτλο «Assumptions and Principles of Spiritual Care» (Παραδοχές και Αρχές της Πνευματικής Φροντίδας) (1990) όπου φαίνεται πως συμφωνεί με τη συναισθηματική διάσταση της πνευματικότητας. Αναφέρει μάλιστα τα εξής σημαντικά: «Κάθε άνθρωπος έχει μια πνευματική διάσταση. Στην ολιστική φροντίδα ενός ατόμου, η πνευματική του/της φύση πρέπει να ληφθεί υπόψη με τις συναισθηματικές και νοητικές διαστάσεις... Όταν αντιμετωπίζεις μια ασθένεια τελικού σταδίου, ο θάνατος και η απώλεια μπορούν να γίνουν κίνητρο για πνευματική προαγωγή...»⁸⁷

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.»⁸⁸ Αν και η ανθρώπινη φύση είναι γεμάτη από συγκρούσεις παραμένει μια ολότητα. Στη συνοχή και τη συμφιλίωση με τον εαυτό, η πνευματικότητα συμβάλλει στη διαπραγμάτευση με τις συγκρούσεις διαμέσου της εσωτερικής γαλήνης. Η συμφιλίωση μέσω της πνευματικότητας δίνει τη δυνατότητα στον άνθρωπο να μπορεί να συγχωρεί και να δέχεται συγχώρεση.⁸⁹ Η πνευματική φροντίδα σύμφωνα με τον Derrickson (1996) μπορεί να οριστεί ως αναγνώριση και ανταπόκριση στις «πολύπλευρες εκφράσεις της πνευματικότητας που συναντούμε στους ασθενείς μας και τις οικογένειες τους.»⁹⁰

Ο Sulmasy (2009) ορίζει την πνευματικότητα «ως τους τρόπους εκείνους με τους οποίους ένας άνθρωπος συνήθως συμπεριφέρεται στη ζωή του σε σχέση με το ερώτημα του υπερφυσικού. Η θρησκεία σε αντίθεση, είναι ένα σύνολο από πεποιθήσεις, κείμενα, τελετουργικά και άλλες πρακτικές τις οποίες μοιράζεται μια συγκεκριμένη κοινότητα σε σχέση με το υπερφυσικό.»⁹¹ Στο άρθρο «Spiritual psychotherapy» (1999) η πνευματικότητα θεωρείται ως μια δομή που εμπεριέχει τις αντιλήψεις της πίστης και του νοήματος. Το στοιχείο της πίστης στην πνευματικότητα συνδέεται συχνότερα με τη θρησκεία και τη θρησκευτική πίστη, ενώ το στοιχείο του νοήματος στην πνευματικότητα είναι μια ευρύτερη έννοια, όπου υπάρχει και σε μη θρησκευόμενα άτομα.⁹²

Οι Cobb και Robshaw (1988) συμπεραίνουν ότι, ενώ υπάρχει μια γενική αδιαφορία για τη συμμετοχή σε θρησκευτικές τελετές και εκδηλώσεις, δε σημαίνει ότι ο κόσμος έχει χάσει την πίστη του ή ακόμη και την πνευματική του διάσταση. Θεωρούν ότι η πίστη είναι μια ψυχολογική ανάγκη για τη ζωή και μάλιστα ότι της δίνει νόημα.⁹³ Οι Allport και Ross (1967) δήλωναν πως «όσοι θεωρούν τους εαυτούς τους <πνευματικούς αλλά όχι θρήσκους> έχουν γνήσιες πνευματικές ανάγκες. Επειδή οι θρησκευτικές πρακτικές για αυτούς τους ανθρώπους δεν καλλιεργούν καμιά γνήσια σχέση με το υπερφυσικό, ίσως υπάρξει μια ανάγκη να αναπτυχθούν πνευματικά, σύμφωνα με τις παραδόσεις της πίστης τους.»⁹⁴ Η Anandarajah⁹⁵ (2008) αναφέρει πως η ανθρώπινη πνευματικότητα δηλώνεται μέσω συγκεκριμένης γλώσσας που χρησιμοποιούν οι θρησκείες ή άλλες παγκόσμιες απόψεις. Δίνει μάλιστα συγκεκριμένα παραδείγματα: στο ερώτημα για το τι γίνεται μετά το θάνατο, αναφέρει πως ο Χριστιανισμός μπορεί να κάνει λόγο για τον

παράδεισο και την κόλαση όταν ο Βουδισμός μιλά για το κάρμα και την μετεμψύχωση. Αλλά και στο ερώτημα για το ποιος είναι ο τρόπος να ζήσεις μια καλή ζωή και να κάνεις σωστές επιλογές, ο Ιουδαϊσμός ίσως να δείχνει το Ταλμούδ και τις 10 Εντολές, όταν ένας άθεος κάνει αναφορά για βασικές κοινωνικές ανθρώπινες αξίες οι οποίες καθοδηγούν πολλές από τις αποφάσεις της ζωής. Τονίζει μάλιστα στο άρθρο της πως «τα ερωτήματα και οι ανάγκες είναι παγκόσμιες αλλά οι απαντήσεις και οι προσεγγίσεις διαφέρουν.»⁹⁵

«Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τις αντιλήψεις για τη ζωή, την υγεία, την ασθένεια και το θάνατο.» Ως συνδυασμός στοιχείων από τους πολιτισμούς των Αζτέκων και των Ισπανών αλλά και της πνευματιστικής, ομοιοπαθητικής και σύγχρονης ιατρικής, η λαϊκή θεραπευτική χρησιμοποιεί τη δράση των φυτών, της τελετουργικής προσευχής, της μουσικής και του χορού. Η πίστη στην αρμονία του μυαλού, του σώματος, και του πνεύματος είναι επίσης προεξέχουσες αξίες στην ολιστική παράδοση.⁹⁶ Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις μπορούν να ασκήσουν θετικές επιρροές στην υγεία ενός ατόμου δρώντας ως πηγή έμπνευσης⁹⁷ ή αρνητικές επιρροές όταν συνδέονται με την ενοχή και την τιμωρία.⁹⁸ Μπορούν επίσης να προκαλέσουν μια αίσθηση μοιρολατρίας ή την πεποίθηση ότι κάποιος ή κάτι είναι υπό έλεγχο.⁹⁹ Η πνευματική πλευρά της κλινικής φροντίδας είναι σημαντική. Ωστόσο όσοι ασχολούνται με το θέμα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί, προκειμένου να αποφευχθούν οι πνευματικές κοινοτυπίες οι οποίες φέρουν την ευτυχία σε βάρος της αλήθειας.¹⁰⁰ Οι ασθενείς μπορούν να βοηθήσουν τον εαυτό τους αναγνωρίζοντας και κινητοποιώντας τις δικές τους εσωτερικές πηγές.¹⁰¹

Άλλωστε ένας ασθενής που έχει πνευματική υγεία:¹⁰²

- (1) συνδέει τη σημασία και το σκοπό με τα γεγονότα ζωής του, συμπεριλαμβανομένης και της αρρώστιας
- (2) έχει ελπίδα, πίστη και σχετική απουσία ενοχής
- (3) είναι σε θέση να αγαπήσει και να συγχωρήσει, όχι μόνο τον εαυτό του αλλά και τους άλλους
- (4) συμμετέχει στο γέλιο και τους εορτασμούς και
- (5) συμμετέχει σε πρακτικές της κοινότητας που αφορούν την πίστη, τη λατρεία, την προσευχή και το διαλογισμό.

ε. Πνευματικότητα και Επαγγελματίες Υγείας

Ένα απόφθεγμα το οποίο έχει τις ρίζες του στον 15^ο αιώνα αναφέρει πως ο ρόλος ενός θεραπευτή είναι «να θεραπεύει ορισμένες φορές, να ανακουφίζει συχνά, να παρηγορεί πάντοτε.»¹⁰³ Ο Prozesky¹⁰⁴ (2009) αναφέρει ότι το παραπάνω απόφθεγμα είναι τόσο εύπλαστο, αφού πολύ απλά και έξυπνα αποτυπώνει τις τάσεις μεταξύ θεραπείας (και ζωής) από τη μια πλευρά, την παρηγοριά (και το θάνατο) από την άλλη, την ανακούφιση (και τον πόνο) κάπου στη μέση. Το απόφθεγμα αυτό έχει άμεση σχέση με την Ιπποκρατική προσέγγιση ότι ο θεραπευτής πρέπει να προσεγγίζει τον πάσχοντα ως ολότητα. Φαίνεται όμως πως ο επαγγελματίας υγείας που θεραπεύει, ανακουφίζει και παρηγορεί, ξέχασε το πνεύμα ή τουλάχιστον υποτίμησε τις πρακτικές εκείνες που αφορούν την πνευματική φροντίδα και την πνευματικότητα.¹⁰⁴

«Η βοήθεια, η θεραπεία και η ωφέλεια αντιπροσωπεύουν τρεις διαφορετικούς τρόπους με τους οποίους μπορεί κάποιος να αντιμετωπίσει τη ζωή. Όταν βοηθάς, βλέπεις τη ζωή ως αδυναμία. Όταν θεραπεύεις, βλέπεις τη ζωή κατεστραμμένη. Όταν ωφελείς, βλέπεις τη ζωή ως ολότητα. Η βοήθεια και η θεραπεία ίσως να είναι έργο του εγώ, ενώ η ωφέλεια έργο της ψυχής.»¹⁰⁵ Ένας νέος επαγγελματίας υγείας οφείλει να γνωρίζει πως ο πόνος και η δυστυχία με την οποία έρχεται αντιμέτωπος καθημερινά στο χώρο εργασίας έχει τουλάχιστον τρεις διαστάσεις: τη σωματική, την ψυχολογική και την κοινωνική. Αναφέρουμε τουλάχιστον τρεις, γιατί μετά το θεμελιώδες έργο της Cecily Saunders στο χώρο της υγείας προστέθηκε και μια τέταρτη, η πνευματική διάσταση της φροντίδας.¹⁰⁴ Οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας έχουν την ικανότητα να αντιμετωπίζουν τη βιοψυχοκοινωνική διάσταση της φροντίδας, δυστυχώς όμως, τις περισσότερες φορές παραλείπουν να αντιμετωπίσουν αυτό που αναφέρεται πλέον στη διεθνή βιβλιογραφία ως η πνευματική διάσταση του πόνου και της δυστυχίας. Ο πόνος «βιώνεται από τα πρόσωπα, όχι μόνο από οργανισμούς και έχει την πηγή του στις προκλήσεις που απειλούν στο να μείνει ανέπαφο το άτομο ως σύνθετη κοινωνική και ψυχολογική οντότητα.»¹⁰⁶

Η Anandarajah⁹⁵ (2008) αναφέρει πως ο πνευματικός πόνος βρίσκει εφαρμογή στο μοντέλο της όπου η πνευματικότητα χωρίζεται σε τρεις διαστάσεις, τη γνωστική (το κεφάλι), την εμπειρική (την καρδιά) και τη συμπεριφορική (τα χέρια).

Οι διαστάσεις της Πνευματικότητας κατά Anandarajah⁹⁵:

- Γνωστική (κεφάλι): α) πιστεύω, β) αξίες, γ) ιδανικά, δ) νόημα, ε) σκοπός, στ) αλήθεια, και ζ) πίστη
- Εμπειρική (καρδιά): α) Αγάπη (συμπόνια, αλtruισμός, συγχώρεση), β) ελπίδα, γ) σύνδεση με: τον εαυτό μας, τους άλλους, την κοινότητα, το περιβάλλον, τη φύση, δ) η υπερφυσική εσωτερική μας ενέργεια (δύναμη, εσωτερική γαλήνη, παρηγοριά, υποστήριξη), ε) η εμπιστοσύνη και στ) το υπερφυσικό
- Συμπεριφορική (χέρια): α) καθήκοντα, β) καθημερινή συμπεριφορά, γ) επιλογές: επιλογές ζωής, ιατρικές επιλογές, δ) συγκεκριμένες πρακτικές: (προσευχή, διαλογισμός, γιόγκα, ψαλμωδία τελετουργικό, δίαιτα), και ε) συμμετοχή σε θρησκευτικές κοινότητες

Αναφέρει μάλιστα συγκεκριμένα παραδείγματα όπου ο πνευματικός πόνος συνδέεται με τις τρεις διαστάσεις της πνευματικότητας: «Μια μητέρα η οποία έχασε το παιδί της αναρωτιέται εάν αυτή η απώλεια είναι μια θεϊκή τιμωρία για κάτι που έκανε νωρίτερα στη ζωή της ενώ ταυτόχρονα βιώνει πνευματικό πόνο στη γνωστική διάσταση (ΚΕΦΑΛΙ). Ένας ασθενής ο οποίος πεθαίνει από καρκίνο και παρατηρεί τους επαγγελματίες υγείας αλλά και την οικογένεια του να απομακρύνονται από αυτόν, αισθάνεται πνευματικό πόνο στην εμπειρική διάσταση (ΚΑΡΔΙΑ). Ένας μετανάστης ο οποίος νοσεί, χωρίς πρόσβαση στην οικογενειακή θαλπωρή ή τη θρησκευτική του κοινότητα, ίσως να μην μπορέσει να εκπληρώσει σημαντικά τελετουργικά τα οποία τον στηρίζουν, οπότε βιώνει πνευματικό πόνο στη συμπεριφορική διάσταση (ΧΕΡΙΑ). Ταυτόχρονα όμως ο ασθενής βιώνει τον πνευματικό πόνο και στις τρεις διαστάσεις. Η μητέρα η οποία έχασε το παιδί της, αγωνίζεται για νόημα στη ζωή της (ΚΕΦΑΛΙ), ίσως να αισθάνεται απόμακρη από το Θεό (ΚΑΡΔΙΑ) και να θεωρεί τον εαυτό της ανίκανο να προσευχηθεί για βοήθεια (ΧΕΡΙΑ).»⁹⁵

Ο Sulmasy αναφέρει πως «μια γυναίκα με καρκίνο της μήτρας ίσως να πιστεύει ότι τιμωρείται από το Θεό για μια έκτρωση που έκανε όταν ήταν στην εφηβεία και γι' αυτό μοιρολατρικά αρνείται να δεχθεί οποιαδήποτε θεραπεία. Η γυναίκα αυτή, χρειάζεται βοήθεια από κάποιον εξειδικευμένο και κατάλληλα εκπαιδευμένο, ώστε να μπορέσει να ανταποκριθεί στον πόνο της, ο οποίος έχει φυσικούς, νοητικούς και πνευματικούς

προσανατολισμούς.»⁹¹ Σε τέτοιες περιπτώσεις οι επαγγελματίες υγείας χρειάζονται ισχυρές διαπροσωπικές δεξιότητες και μια καλά - αναπτυγμένη σχέση με τους ασθενείς τους πριν συζητήσουν το θέμα της πνευματικότητας. Εάν αυτές οι προϋποθέσεις δεν υπάρχουν, ένας διάλογος μπορεί να είναι δυσάρεστος και προσβλητικός και ενδεχομένως επιβλαβής.¹⁰⁷

Η συνειδητοποίηση των πνευματικών αναγκών επιτυγχάνεται καλύτερα μέσω της εκπαίδευσης. Η πνευματική αξιολόγηση είναι η διαδικασία με την οποία οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να προσδιορίσουν τις πνευματικές ανάγκες ενός ασθενή σχετικά με την ιατρική και τη νοσηλευτική φροντίδα.

Οι γιατροί και οι νοσηλευτές μπορούν να αρχίσουν να ενσωματώνουν την πνευματικότητα στην ιατρική και τη νοσηλευτική πρακτική με τρεις τρόπους: (1) με την επιστημονική μελέτη του αντικειμένου (2) με την αξιολόγηση της πνευματικότητας του ασθενή και τη διάγνωση του πνευματικού άγχους και (3) με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Η επιστημονική μελέτη περιλαμβάνει την αξιολόγηση των στοιχείων που συνδέουν την πνευματικότητα και την υγεία αλλά και την περαιτέρω μελέτη, τον προγραμματισμό, και τη διευκρίνιση των αποτελεσμάτων αυτών. Για την αξιολόγηση και τη διάγνωση, τόσο ο γιατρός όσο και ο νοσηλευτής πρέπει να αξιολογήσουν εάν η πνευματικότητα είναι σημαντική σε έναν ασθενή και εάν οι πνευματικοί παράγοντες μπορούν να βοηθήσουν ή εμποδίζουν τη θεραπευτική διαδικασία. Οι θεραπευτικές παρεμβάσεις περιλαμβάνουν τις σκέψεις ενός ασθενή σε σχέση με την πνευματικότητα και τις υποδείξεις σχετικά με την πρόληψη και την ιατρική και τη νοσηλευτική φροντίδα.^{50,102,108}

Οι ασθενείς όντως επιθυμούν συζητήσεις πνευματικού περιεχομένου με τους γιατρούς, θεωρώντας ότι η πνευματική υγεία είναι τόσο σημαντική όσο και η φυσική υγεία. Σε τρεις διαφορετικές μελέτες που έγιναν το 1994, το 1999 και το 2000, τα αποτελέσματα έδειξαν πως οι ασθενείς δήλωσαν πως οι πνευματικές συζητήσεις πραγματοποιούνται σπάνια με το ιατρικό προσωπικό.¹⁰⁹⁻¹¹¹

Σε ένα συναφές ερευνητικό άρθρο οι Sloan και συνεργάτες (2000) ανέλυσαν το γεγονός ότι πολλοί ασθενείς εύχονται οι γιατροί τους να μην επικεντρώνονται μόνο στη φαρμακολογική και στην καθαρά «τεχνική» πλευρά της φροντίδας. Οι περισσότερες

μαρτυρίες από ασθενείς οι οποίοι ζητούν από τους επαγγελματίες υγείας να ενσωματώσουν την πνευματικότητα στην κλινική ιατρική «γενικά προέρχονται από μελέτες από το χώρο της πρωτοβάθμιας φροντίδας.»¹¹² Στην έρευνα του των Elis και συν. (1999) αναφέρεται πως το 59% των οικογενειακών γιατρών αισθάνονται «αβεβαιότητα για τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να πάρουν ένα πνευματικό ιστορικό» ενώ παράλληλα αισθάνονται πως έχουν «έλλειψη εμπειρίας και εκπαίδευσης.» Το 56% ανέφερε αβεβαιότητα για τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να «αναγνωρίσουν τους ασθενείς που επιθυμούν να μιλήσουν» για πνευματικά ζητήματα και το 49% ανέφερε πως αισθάνεται αβεβαιότητα για το πώς να «χειριστούν τα πνευματικά ζητήματα.»¹¹³ Σφυγμομέτρηση των Time/CNN αποκάλυψε ότι το 64% των ασθενών πιστεύουν πως οι γιατροί πρέπει να λαμβάνουν μέρος στην προσευχή μαζί τους, αλλά το 92 % δήλωσε ότι ποτέ κανένας γιατρός δεν είχε προσφερθεί.¹¹⁴

Σε έρευνα 299 νοσηλευτών που εργάζονται σε νοσοκομείο (2004), μεταξύ 92% και 100% των ερωτηθέντων θεωρούσαν πως η πνευματικότητα θα μπορούσε να δώσει τους ασθενείς τους εσωτερική ειρήνη, δύναμη για αντιμετωπίσουν τις δυσκολίες, να επιφέρει φυσική χαλάρωση και αυτογνωσία αλλά και να τους προσδώσει την αίσθηση της σύνδεσης με τους άλλους.¹¹⁵ Στη Νορβηγία (2000), 20 ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο κλήθηκαν να απαντήσουν για το συνυπολογισμό της πίστης ως θέμα συνομιλίας με έναν ογκολόγο. Από τους 20 ασθενείς, οι 18 εξέφρασαν θετικό ενδιαφέρον σε μια ανοικτή ερώτηση για τη θρησκευτική πίστη.¹¹⁶

Πως ανταποκρίνεται ένας επαγγελματίας υγείας στις πνευματικές/θρησκευτικές ανάγκες ενός ασθενή, είτε στα πλαίσια μιας ιατρικής επίσκεψης είτε κατά τη διάρκεια μιας νοσοκομειακής περίθαλψης; Αυτό επιτυγχάνεται με τη λήψη ενός πνευματικού ιστορικού, το οποίο αναγνωρίζει τις θρησκευτικές και πνευματικές ανάγκες και έπειτα συντονίζουν τις πληροφορίες που χρειάζονται για να ανταποκριθούν στις ανάγκες αυτές.¹¹⁷

Η απαραίτητη προϋπόθεση για ένα επιτυχημένο πνευματικό ιστορικό είναι ο σωστός συγχρονισμός (timing) και μια ανθρωποκεντρική προσέγγιση του ασθενούς.¹¹⁸ Οι γιατροί είναι επιφορτισμένοι με μία από τις κυριότερες αιτίες πνευματικού άγχους όπως είναι η διάγνωση ασθένειας η οποία είναι απειλητική για τη ζωή ενός ανθρώπου. «Η διάγνωση ενός καρκίνου ή η αναγγελία ενός θανάτου είναι τα πιο χτυπητά

παραδείγματα δυσάρεστων ειδήσεων που έρχονται στο νου μας. Ωστόσο, δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι εκτός από το περιεχόμενο της ειδήσεως, οι συνέπειές της και η σημασία της εξαρτάται και από τον αποδέκτη. Όταν δίνουμε ένα δυσάρεστο νέο, πρέπει να είμαστε προετοιμασμένοι να προσφέρουμε και την ελπίδα. Αυτή η ενθάρρυνση πρέπει να έλθει αφού κοπάσουν οι πρώτες συναισθηματικές αντιδράσεις και πρέπει να είναι συμμετρική με την βαρύτητα της καταστάσεως.»¹¹⁹ Η μελέτη και η κατανόηση της πνευματικότητας καθώς και ο τρόπος παρέμβασης αυτής στην πορεία της υγείας του ασθενούς, βοηθά στην βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας, ανοίγει νέες προοπτικές στη θεώρηση της φροντίδας και συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπιση των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας. Ενώ η σωματική και η ψυχοκοινωνική επίδραση σε νόσους των πνευμόνων έχει αξιολογηθεί, λίγες μελέτες έχουν διερευνήσει την επίδραση της θρησκευτικότητας και της πνευματικότητας σε αυτό τον τομέα.¹²⁰

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

ΜΕΛΕΤΗΘΕΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Στην πρώτη μέτρηση μελετήθηκαν 40 ασθενείς με ΧΑΠ οι οποίοι παρακολουθούνται από την Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Συνολικά κλήθηκαν να συμμετάσχουν 66 ασθενείς από τους οποίους οι 26 αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στο ερευνητικό πρωτόκολλο με τη δικαιολογία ότι τα θρησκευτικά/πνευματικά ζητήματα δε θα πρέπει να συζητούνται στο χώρο του νοσοκομείου.

Στη δεύτερη φάση της έρευνας κλήθηκαν να συμμετάσχουν 110 ασθενείς με ΧΑΠ οι οποίοι είχαν προγραμματισμένο ραντεβού στα Εξωτερικά Ιατρεία ΧΑΠ της Πνευμονολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Λάρισας. Όπως και στην πρώτη μέτρηση, σε όλους τους ασθενείς που κλήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, δόθηκε ένα φυλλάδιο το οποίο εξηγούσε αναλυτικά το σκοπό της και ήταν ανεξάρτητο από το έντυπο της έγγραφης συγκατάθεσης. Είκοσι πέντε ασθενείς αρνήθηκαν να συμμετέχουν στην έρευνα με τη δικαιολογία ότι τα θρησκευτικά/πνευματικά ζητήματα δε θα πρέπει να συζητούνται στο χώρο του νοσοκομείου. Δέκα ασθενείς αποκλείστηκαν επειδή αρνήθηκαν να υπογράψουν την έγγραφη συγκατάθεση αν και ήθελαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Μελετήθηκαν τελικά 75 ενήλικες οι οποίοι παρακολουθούνται από την Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Όλοι ήταν ελληνικής καταγωγής, κάτοικοι περιοχής Κεντρικής Ελλάδος.

Ο πληθυσμός της μελέτης περιορίστηκε σε άτομα τα οποία είχαν χαρακτηριστεί ως ασθενείς με ΧΑΠ. Όλοι οι ασθενείς είχαν υποβληθεί σε σπιρομέτρηση στο εργαστήριο ελέγχου της αναπνευστικής λειτουργίας του Πνευμονολογικού Τμήματος του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Η διάγνωση της ΧΑΠ τέθηκε μετά από σπιρομετρικό έλεγχο σύμφωνα με τα διεθνή κριτήρια της GOLD. Από τους συνολικά 75 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη οι 69 (92%) ήταν άνδρες και οι 6 ήταν γυναίκες (8%).

Στη μελέτη κλήθηκαν επίσης να συμμετάσχουν 80 φροντιστές ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια από τους οποίους οι 46 αποδέχθηκαν την πρόσκληση να

συμμετέχουν στο ερευνητικό πρωτόκολλο, με έγγραφη συγκατάθεση. Οι φροντιστές αναγνωρίστηκαν ως υπεύθυνοι για τη φροντίδα τους, από 46 ασθενείς της δεύτερης μέτρησης.

Από τους 46 συμμετέχοντες οι 10 (21.7%) ήταν άνδρες και οι 36 ήταν γυναίκες σε ποσοστό 78.3 %. Η επιλογή των φροντιστών έγινε με τη συνεργασία των Πνευμονολόγων του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας σύμφωνα με προσυμφωνηθέντα κριτήρια: α) να ομιλούν την Ελληνική γλώσσα 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 στ) να φροντίζουν τον ασθενή με ΧΑΠ για ένα διάστημα μεγαλύτερο των 6 μηνών και ε) να παρέχουν έγγραφη συγκατάθεση. Ο χώρος φροντίδας των ασθενών ήταν το σπίτι τους στην κοινότητα.

Επίσης λαμβάνονταν πληροφορίες για την κοινωνικοοικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, τη διαμονή (αστική, ημιαστική, αγροτική) και το επίπεδο φροντίδας. Σε όλους τους συμμετέχοντες ασθενείς και φροντιστές, εφαρμόστηκε το MMSE (Mini Mental State Examination) με σκοπό να αποκλειστούν τα άτομα που είχαν διαγνωσμένη άνοια ή η άνοια τους να διαγνωστεί κατά την εφαρμογή του MMSE στη διάρκεια της έρευνας.

Στο τρίτο στάδιο της έρευνας οι 121 ασθενείς και φροντιστές μελετήθηκαν χρησιμοποιώντας την ποιοτική μέθοδο ανάλυσης.

Ερωτηματολόγια

1. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην ποσοτική έρευνα

Η υγεία είναι μια έννοια πολυδιάστατη, ενώ η υλοποίηση της απαιτεί κάποια ισορροπία μεταξύ των διαφορετικών της στοιχείων, όπως η σωματική, η συναισθηματική, η πνευματική και η κοινωνική υγεία.¹²¹ Η σωματική υγεία είναι απτή, κατανοητή, μετρήσιμη και αντικειμενική.¹²² «Αν κόψει κανείς ένα μέρος από το σώμα, αναβλύζει αίμα. Τι γίνεται όμως όταν αφαιρέσεις ένα κομμάτι από τον εγκέφαλο; Τα συναισθήματα, οι σκέψεις, η αγάπη και ο θυμός δεν μπορούν να συγκεντρωθούν σε ένα δοκιμαστικό σωλήνα και να μετρηθούν.»¹²³ Σύμφωνα με τον Sulmasy (2002), ένας ερευνητής πρέπει πάντα να θυμάται ότι μπορεί να μετρήσει, μόνο ότι είναι μετρήσιμο.

Τα περισσότερο θρησκευόμενα άτομα, τα οποία πιστεύουν, κατανοούν τη φύση του Θεού ως μυστήριο.¹²⁴ Η αξιολόγηση της πνευματικότητας χρησιμοποιώντας μόνο ένα εργαλείο μέτρησης μπορεί να είναι μη ρεαλιστική. Η πνευματικότητα, όπως οι φυσικές και οι ψυχολογικές διαστάσεις, πρέπει να εξετάζονται με την αξιολόγηση περισσότερων πτυχών από μίας.¹²⁵

Οι περισσότεροι ερευνητές παραδέχονται ότι οι εκτιμήσεις και αξιολογήσεις των αντικειμενικών παραμέτρων (π.χ. σωματική λειτουργικότητα, σωματικά συμπτώματα, αποτελέσματα ιατρικών εξετάσεων, επαγγελματική αποκατάσταση) πρέπει να συσχετίζονται με τις εκτιμήσεις των υποκειμενικών παραμέτρων (π.χ. συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, ψυχοσυναισθηματική, πνευματική και κοινωνική ευεξία). Επίσης, αναγνωρίζεται η αναγκαιότητα διερεύνησης ψυχολογικών παραγόντων (π.χ. χαρακτηριστικών προσωπικότητας των αρρώστων πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου και της θεραπείας της) καθώς και η αναγκαιότητα διαχρονικών μελετών.

A. Η Πνευματικότητα (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α)

Ως εργαλείο μέτρησης της πνευματικότητας για την παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκε το «The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs». Το «The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs» 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. Το ερωτηματολόγιο είναι σύντομο (αποτελείται από 18 ερωτήσεις) και μπορεί εύκολα να συμπληρωθεί από τους περισσότερους ανθρώπους. Το ερωτηματολόγιο αξιολογήθηκε και μερικά χρόνια αργότερα τροποποιήθηκε προκειμένου να γίνει περισσότερο λειτουργικό.^{68,126} Η Σαπουτζή και συν (2005) μετέφρασαν στην Ελληνική γλώσσα το "The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs" και να στάθμισαν την αξιοπιστία του, αναζητώντας ένα εργαλείο μέτρησης των πνευματικών και θρησκευτικών πιστεύω στον Ελλαδικό χώρο.¹²⁷

Την κλίμακα της πνευματικότητας για το "The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs" ερωτηματολόγιο, αποτελούν οι ερωτήσεις :

1. Ερώτηση 8: αφορά τη δύναμη της πίστης
2. Ερώτηση 11: αφορά την άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω

3. Ερώτηση 12: αφορά την επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος η οποία μπορεί να επηρεάσει τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή
4. Ερώτηση 13: αφορά την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του
5. Ερώτηση 14: αφορά την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα
6. Ερώτηση 15: αφορά την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.

Κάθε ένας από τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας υπολογίζεται με 10-μετρη σκάλα Likert. Οι τιμές των 6 παραγόντων της κλίμακα της πνευματικότητας για το "The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs" εκφράζονται ως απόλυτες τιμές. Στην έρευνα θα εμφανίζεται αρκετές φορές και ο όρος Σύνολο της Πνευματικής Κλίμακας ή Κλίμακα Πνευματικότητας όπου είναι το άθροισμα και των 6 παραγόντων.

Ερωτηματολόγια για την καταγραφή της ποιότητας ζωής

Το ιδανικό ερωτηματολόγιο πρέπει να μπορεί να διαχωρίζει τους ασθενείς ανάλογα με το βαθμό του περιορισμού των δραστηριοτήτων και να μπορεί να διακρίνει μικρές μεταβολές των ελεγχόμενων παραμέτρων με τη θεραπεία ή την πάροδο του χρόνου.

B. St George's Respiratory Questionnaire (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β)

Σε αυτή τη μελέτη χρησιμοποιήθηκε η έκδοση των "τελευταίων 3 μηνών" του St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ).¹²⁸⁻¹³¹ Το SGRQ καθότι ένα ειδικό ερωτηματολόγιο για τη ΧΑΠ, επιτρέπει συγκρίσεις μεταξύ διαφορετικών πληθυσμών. Η ευρεία του μετάφραση και εγκυροποίηση σε διάφορες γλώσσες επίσης επιτρέπει τη σύγκριση μεταξύ διαφορετικών εθνικοτήτων. Το ερωτηματολόγιο του St. George's (Παράρτημα) περιέχει 56 ερωτήσεις, στις οποίες η απάντηση που καλείται να δώσει ο ασθενής είναι "Σωστό" ή "Λάθος". Το ερωτηματολόγιο St. George διακρίνεται σε δύο μέρη: Στο 1ο μέρος εκτιμάται η επίδοση (score) της υποκειμενικής αντιλήψεως των συμπτωμάτων και εκτείνεται στις ερωτήσεις 1 έως 7. Το 2^ο μέρος αφορά τις ερωτήσεις 8-14, με τις οποίες προσεγγίζονται οι επιδόσεις της δραστηριότητας και της επιδράσεως της παθήσεως στην καθημερινότητα. Με την επίδοση δραστηριότητας εκτιμώνται οι διαταραχές της

καθημερινότητας, οφειλόμενες στην πάθηση, ενώ με το την επίδοση επιδράσεως, οι αποκλίσεις στις ψυχοκοινωνικές λειτουργίες, που οφείλονται στην πάθηση. Το συνολικό αποτέλεσμα για την ποιότητα ζωής των ασθενών προκύπτει από το άθροισμα όλων των παραπάνω ερωτήσεων και εκφράζονται σε επί της % ποσοστό. Η συνολική κλίμακα υπολογίζεται από όλες τις υπόλοιπες, η οποία παρέχει μία σφαιρική εκτίμηση για την αναπνευστική υγεία του ασθενή. Οι βαθμοί εκτείνονται από το 0 (κανένας περιορισμός) έως το 100 (μέγιστος περιορισμός) για κάθε κλίμακα. Είναι προτιμότερο οι ερωτήσεις να εκφωνούνται από τον ερευνητή για αποφυγή οποιουδήποτε λάθους από το συμμετέχοντα ασθενή.

Αποτελείται από 3 κλίμακες: η κλίμακα συμπτωμάτων υπολογίζει αναπηρία λόγω αναπνευστικών συμπτωμάτων, η κλίμακα δραστηριοτήτων μετρά τα αποτελέσματα της διαταραχής στην κινητικότητα και τη φυσική δραστηριότητα και η κλίμακα επιπτώσεων ποσοτικοποιεί την ψυχολογική επίπτωση της νόσου.

Επομένως το ερωτηματολόγιο St George συνοψίζεται σε τρία στοιχεία και στη συνολική επίδοση:

1. Στοιχείο συμπτωμάτων: SGRQ symptom
2. Στοιχείο δραστηριότητας: SGRQ active
3. Στοιχείο επιδράσεως: SGRQ impact
4. Συνολική επίδοση (score): SGRQ total

Οποιαδήποτε από τις δύο μορφές (ελληνική ή αγγλική ορολογία) ή και οι δύο μαζί, όταν εμφανίζονται στο κείμενο αφορούν το ίδιο στοιχείο.¹²⁸⁻¹³¹

Γ. Short Form 36 (SF-36) (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ)

Το Short Form 36 (SF-36) εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας και οι 36 ερωτήσεις που περιλαμβάνει συνθέτουν οκτώ κλίμακες: τη σωματική λειτουργικότητα, το σωματικό πόνο, τη γενική υγεία, τη ζωτικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, το σωματικό ρόλο, το συναισθηματικό ρόλο και την ψυχική υγεία. Οι ερωτήσεις του SF-36 συνθέτουν 8 κλίμακες από 2–10 ερωτήσεις η καθεμιά.¹³² Οι οκτώ αυτές κλίμακες μπορούν να διαμορφώσουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο συνοπτικές κλίμακες:

1. Της Φυσικής υγείας

- PF: Σωματική λειτουργικότητα (physical functionary)
- RP: Σωματικός ρόλος (role-physical)
- BP: Σωματικός πόνος (bodily pain)
- GH: Γενική υγεία (general health)

2. Της Πνευματικής υγείας

- VT: Ζωτικότητα (vitality)
- SF: Κοινωνική λειτουργικότητα (social functionary)
- RE: Συναισθηματικός ρόλος (role-emotional)
- MH: Ψυχική υγεία (mental health).

Οποιαδήποτε από τις τρεις μορφές (ελληνική ή αγγλική ορολογία, συντμήσεις) ή και οι τρεις μαζί, όταν εμφανίζονται στο κείμενο αφορούν το ίδιο στοιχείο.

Το SF-36 αποτελεί ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης, που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της ΠΖ και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διάφορων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων.¹⁹ Παρουσιάζει υψηλή εσωτερική αυτοτέλεια, αξιοπιστία, συγκλίνουσα και διακριτική εγκυρότητα και δυνατότητα διάκρισης μεταξύ των ομάδων των ερωτηθέντων βάσει της ηλικίας, του φύλου και της κοινωνικο-οικονομικής τους κατάστασης.^{133,134}

Δ. Κλίμακα επιβάρυνσης - The Burden Interview (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ)

Μια ευρύτατα διαδεδομένη κλίμακα για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με άνοια, η οποία έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί σε διάφορες χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής, είναι το «The Burden Interview».¹³⁵ Η Κλίμακα της Επιβάρυνσης αποτελείται από 22 ερωτήσεις και σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την υποκειμενική επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια. Έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί σε πολλές γλώσσες και κουλτούρες. Τα 22 σημεία αντανακλούν τα συναισθήματα των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα. Για κάθε σημείο, οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν πόσο συχνά έχουν αισθανθεί με αυτόν τον τρόπο, σε μια κλίμακα με ανιούσα διάταξη (από το 0=ποτέ μέχρι το 4=σχεδόν πάντα. Η απάντηση "ΟΧΙ" στο Παράρτημα Δ αντιστοιχεί στο Ποτέ=0). Ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, με μέγιστη τιμή το 88. Το

ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε και σταθμίστηκε από τους Παπασταύρου και συν. (2006).¹³⁶ Έλλειψης άλλου ερωτηματολογίου μεταφρασμένου και σταθμισμένου στα Ελληνικά για τη μέτρηση της επιβάρυνσης της φροντίδας ασθενών με ΧΑΠ χρησιμοποιήσαμε το «The Burden Interview». Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποίησαν οι Παπασταύρου και συν. (2009) για τον προσδιορισμό των της Κλίμακας Επιβάρυνσης ανάμεσα στους συγγενείς που φροντίζουν ασθενείς με καρκίνο¹³⁷ αλλά και ασθενείς με καρκίνο, σχιζοφρένεια και Alzheimer (2012).¹³⁸ Το Alpha Cronbach για τους Παράγοντες 1,2 και 3 ήταν 0.832 ενώ και για τους 4 Παράγοντες του ερωτηματολογίου το Alpha Cronbach ήταν 0.714.

Ε . Κλίμακα Κατάθλιψης- Beck Depression Inventory (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε)

Μία από τις γνωστότερες κλίμακες για την αξιολόγηση της κατάθλιψης είναι η Κλίμακα Κατάθλιψης του Beck.¹³⁹ Το Ερωτηματολόγιο του Beck για την Κατάθλιψη (BDI) χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση της κατάθλιψης αποτελείται από 21 ερωτήσεις, που αξιολογούν χαρακτηριστικά και συμπτώματα της κατάθλιψης, όπως λύπη, μη ικανοποίηση, αίσθηση αποτυχίας, ενοχές, μη αποδοχή του εαυτού, αλλαγές στην αυτοεκτίμηση, ευερεθιστικότητα, απώλεια σωματικού βάρους και χαμηλό επίπεδο ενέργειας. Συμπληρώνεται από τον εξεταζόμενο και χρησιμοποιείται όχι μόνο για την εκτίμηση της βαρύτητας της κατάθλιψης, αλλά και ως μέθοδος ανίχνευσης. Έχει σταθμιστεί στα ελληνικά και η χρήση του είναι ευρέως διαδεδομένη.¹⁴⁰ Χρησιμοποιήθηκε στους φροντιστές καθότι το δείγμα δεν αποτελούταν αποκλειστικά από ηλικιωμένους οπότε η Συντομευμένη Μορφή της Γηριατρικής Κλίμακας Κατάθλιψης θεωρήθηκε ακατάλληλη.

Στ. Κλίμακας Κατάθλιψης - Geriatric Depression Scale- GDS-15 (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ)

Η Συντομευμένη Μορφή της Γηριατρικής Κλίμακας Κατάθλιψης (15-item Geriatric Depression Scale- GDS-15)^{141,142} είναι από τις λίγες που έχει σχεδιαστεί ειδικά για χρήση σε ηλικιωμένους, και έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα Ελληνικά.¹⁴³ Είναι αυτοσυμπληρούμενη, αν και πολλές φορές κρίνεται σκόπιμο να την διαβάσει εξεταστής στον ασθενή, όπως και έγινε στην παρούσα έρευνα. Η συντομευμένη μορφή της

κλίμακας GDS είναι κατάλληλη για χρήση σε γηριατρικό πληθυσμό στην Ελλάδα. Το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιήθηκε σε όλους τους ασθενείς με ΧΑΠ ακόμη και σε όσους ήταν νεώτερης ηλικίας. Σε αυτούς τους ασθενείς εφαρμόστηκε και το «Beck Depression Inventory». Τα αποτελέσματα ως προς την κατηγοριοποίηση της κατάθλιψης δεν διέφεραν μεταξύ των δύο μετρήσεων. Επιλέχθηκαν οι μετρήσεις από το GDS-15 καθότι η συντριπτική πλειονότητα των ασθενών ανήκαν στο γηριατρικό πληθυσμό. Παρατηρήθηκε επίσης δυσκολία από τους ασθενείς με ΧΑΠ να συμπληρώσουν το «Beck Depression Inventory» ενώ η εφαρμογή του GDS-15 ήταν ευκολότερη επειδή διαβάστηκε από τον ερευνητή.

Z. Mini Mental State Examination (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Z)

Το πιο συνηθισμένο εργαλείο σάρωσης για την εκτίμηση της άνοιας είναι το MMSE (Mini Mental State Examination) που πρωτοπαρουσιάστηκε το 1975 από τους Folstein και συν.¹⁴⁴ και σταθμιστηκε στα ελληνικά από τους Fountoulakis και συν (1994).¹⁴⁵

2. Η ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η ποιοτική έρευνα μια μεγάλη άνοδο δημοτικότητας στην ιατρική βιβλιογραφία ενώ είναι ευρέως αποδεκτή σε διάφορες επιστήμες, συμπεριλαμβάνοντας και τη νοσηλευτική.

Στο άρθρο «Ποιοτικές μέθοδοι : μία εναλλακτική άποψη»¹⁴⁶ αναφέρετε: «κατά τη γνώμη μας, δεν είναι ούτε απαραίτητο ούτε επιθυμητό να ευθυγραμμιστεί η ποιοτική έρευνα με κάποια συγκεκριμένη φιλοσοφία. Δεν αποδεχόμαστε τον ισχυρισμό ότι ο διαχωρισμός ποσοτικό/ποιοτικό είναι βαθύτερος από την παρουσία ή απουσία αριθμών...Οι ποιοτικές και ποσοτικές μέθοδοι είναι μόνο εναλλακτικά εργαλεία, που χρησιμοποιούνται για διαφορετικούς σκοπούς στην έρευνα... Θα πρέπει να αντιλαμβανόμαστε τις λέξεις και τους αριθμούς ως εναλλακτικές μορφές μέτρησης... Όπως ένα θερμόμετρο μετρά τη θερμοκρασία χρησιμοποιώντας μία βαθμονομημένη αριθμητική κλίμακα, έτσι και το ερωτηματολόγιο μετρά τα βιώματα, τις πεποιθήσεις και τις στάσεις χρησιμοποιώντας μία βαθμονομημένη γλωσσική κλίμακα. Στην ποιοτική περίπτωση η κλίμακα αποτελείται από τις προτάσεις μιας γλώσσας, ικανές να διαχωρίσουν μεταξύ της πεποίθησης ή ενός βιώματος και ενός άλλου διαφορετικού. Αυτή η άποψη εξυπηρετεί την ιδέα ότι κανένας δεν έχει προνομιακή πρόσβαση στη διανοητική του/της κατάσταση ή στη σημασία τους. Τα αυτό-αναφερόμενα δεδομένα είναι απλά αυτό: δεδομένα πρώτου προσώπου για ανάλυση από τον ερευνητή... Οι λέξεις και οι αριθμοί είναι επίσης μεταξύ των μέσων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την επινόηση μοντέλων... Οι λέξεις είναι ενσωματωμένες σε ψυχολογικά, κοινωνικά και οργανωτικά μοντέλα που εξηγούν τη συμπεριφορά ενός ατόμου, μιας κοινωνικής ομάδας ή ενός ινστιτούτου... Στις ποιοτικές έρευνες, δεν υπάρχει κανονικό αντίστοιχο, υπάρχουν, όμως, διαδικασίες με συγκρίσιμη λειτουργία, όπως η αξιοπιστία μεταξύ παρατηρητών, η θεωρητική δειγματοληψία και η αποθάρρυνση των κλινικών να ερευνούν τους δικούς τους ασθενείς.»¹⁴⁶

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

κώδικες συμπεριφοράς ασθενών και φροντιστών, η επίδραση του ελληνικού πολιτισμού και η ελληνική κουλτούρα, η έντονη θρησκευτική επιρροή της Ορθοδοξίας, καθώς και διάφορες προσδοκίες έγιναν αντικείμενο της παρούσας καταγραφής.

Στην παρούσα ποιοτική μελέτη, οι φροντιστές ενθαρρύνθηκαν επίσης να μιλήσουν για την εμπειρία τους να ζουν με έναν ασθενή που πάσχει από ΧΑΠ, να αναζητήσουν νόημα και σημασία στην φροντίδα και να μπορέσουν να αναγνωρίσουν μέσω αυτής, στοιχεία που ενδεχομένως θα μπορούσαν να απειλήσουν άμεσα ή αργότερα τη ζωή τους. Οι ασθενείς και φροντιστές μίλησαν για την επιβάρυνση στην ποιότητα της ζωής τους και τα προβλήματα που προκύπτουν από την επιδείνωση της ΧΑΠ. Οι δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα των ασθενών, η κατάθλιψη και οι τάσεις κοινωνικής απόσυρσης καθώς και διάφορες προσδοκίες έγιναν αντικείμενο της παρούσας καταγραφής. Οδηγός για την ποιοτική καταγραφή της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές ήταν το «The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs». Χρησιμοποιήθηκαν επίσης ανοιχτού τύπου ερωτήσεις: «Θεωρείται ότι τα πνευματικά/θρησκευτικά σας πιστεύω μπορεί να δράσουν υποστηρικτικά κατά τη διάρκεια της ασθένειας;», «Θεωρείται ότι τα πνευματικά/θρησκευτικά σας πιστεύω μπορεί να δράσουν υποστηρικτικά κατά τη διάρκεια της φροντίδας του συγγενή σας;» και «Πως θα ορίζατε ή πως αντιλαμβάνεστε την έννοια της πνευματικότητας;». Για την καταγραφή των ποιοτικών στοιχείων της επιβάρυνσης των φροντιστών χρησιμοποιήθηκε «Η Κλίμακα επιβάρυνσης». Η γραπτή συναίνεση αποκτήθηκε την ημέρα της συνέντευξης. Οι συμμετέχοντες έδωσαν τη συναίνεση τους ώστε η συνέντευξη τους να καταγραφεί. Όλες οι συνεντεύξεις σημάνθηκαν με έναν κωδικό για να διασφαλιστεί η ανωνυμία των συμμετεχόντων, μετά από τη συνέντευξη

α. Συλλογή Δεδομένων ποιοτικής έρευνας

Οι ασθενείς και 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. Η αξιοπιστία της ποιοτικής έρευνας επετεύχθη καθώς ο ερευνητής ήταν σε συνεχή διαπροσωπική αλληλεπίδραση

με τους ασθενείς και τους φροντιστές. Τα θέματα της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας συζητήθηκαν ελεύθερα, χωρίς ταμπού και προκαταλήψεις.

β. Η ανάλυση των δεδομένων της ποιοτικής έρευνας

Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν τόσο σε χώρους του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Λάρισας (Εξωτερικά Ιατρεία και Πνευμονολογική Κλινική) αλλά και στα σπίτια των ασθενών και των φροντιστών. Ασθενείς και φροντιστές μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους ξεχωριστά, πολλές φορές και σε διαφορετική ημέρα ο ένας από τον άλλο. Έχει παρατηρηθεί στις έρευνες που αφορούν την πνευματικότητα ότι υπάρχει πάντα ο κίνδυνος να δοθούν απαντήσεις που θεωρούνται πως είναι κοινωνικά αποδεκτές.¹⁴⁷ Οι συνεντεύξεις καταγράφηκαν σε Voice Operating Recording συσκευή και επί λέξει δακτυλογραφήθηκαν. Τα δακτυλογραφημένα δεδομένα ελέγχθηκαν επίσης για την ακρίβεια τους σε σχέση με τις ηχογραφήσεις των mp3 ηχητικών αρχείων. Αφού αξιολογήθηκε η σημασία τους, κωδικοποιήθηκαν και αναλύθηκαν αμέσως από τον ερευνητή. Κάθε συνέντευξη διαβάστηκε αρκετές φορές προσεκτικά προκειμένου να αποκτηθεί μια καθολική και πρωτογενή αντίληψη για το περιεχόμενο της. Στη συνέχεια τονίστηκαν οι σημαντικότερες δηλώσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα. Στην επόμενη φάση, αντλήθηκαν τα στοιχεία των συνεντεύξεων με παρόμοιο νόημα και στοιχειοθετήθηκαν σε ομάδες και υπό-ομάδες. Η διαδικασία της συλλογής δεδομένων συνεχίστηκε μέχρι κορεσμού τους, όταν δηλαδή η προσθήκη περαιτέρω στοιχείων δεν έδειξε καμία νέα πληροφορία.

ΠΟΣΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

ΜΕΛΕΤΗΘΕΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Αποτελέσματα 1^{ης} Μέτρησης

Δείγμα

Μελετήθηκαν 40 ενήλικες οι οποίοι παρακολουθούνται από την Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Όλοι ήταν ελληνικής καταγωγής, κάτοικοι περιοχής Κεντρικής Ελλάδος. Ο πληθυσμός της μελέτης περιορίστηκε σε άτομα τα οποία είχαν χαρακτηριστεί ως ασθενείς με ΧΑΠ. Όλοι οι ασθενείς είχαν υποβληθεί σε σπιρομέτρηση στο εργαστήριο ελέγχου της αναπνευστικής λειτουργίας του Πνευμονολογικού Τμήματος του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Από τους συνολικά 40 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη οι 37 (92.5%) ήταν άνδρες και οι 3 ήταν γυναίκες (7.5%). Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 69.15 έτη (SD=7.67) με μικρότερη ηλικία συμμετέχοντος τα 56 έτη και ανώτερη τα 83. Για τους άνδρες η μέση ηλικία ήταν τα 68.81 έτη (SD=7.37), με μικρότερη ηλικία συμμετέχοντος τα 56 έτη και ανώτερη τα 83. Για τις γυναίκες η μέση ηλικία ήταν τα 73.33 έτη (SD=11.93), με μικρότερη ηλικία συμμετέχουσας τα 60 έτη και ανώτερη τα 83. Είκοσι εννέα ασθενείς (72.5%) ζούσαν με το/τη σύντροφο τους, 8(20%) ζούσαν μόνοι τους ενώ 3 ασθενείς (7.5%) ζούσαν φιλοξενούμενοι από συγγενή τους ή σε κάποιο ίδρυμα. Στον Πίνακα 1 φαίνονται τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά και στον Πίνακα 2 τα νοσολογικά χαρακτηριστικά των ασθενών με ΧΑΠ που συμμετείχαν στην έρευνα. Η μέση διάρκεια της νόσου ήταν τα 6.25 έτη (SD= 4.94). Στην μελέτη εντάχθηκαν ορισμένοι ασθενείς που πρωτοδιαγνώστηκαν με Χ.Α.Π (επομένως 0 έτη νόσου) και άλλοι που ήδη νοσούσαν 22 χρόνια. Η διάγνωση της ΧΑΠ τέθηκε μετά από σπιρομετρικό έλεγχο σύμφωνα με τα διεθνή κριτήρια της GOLD. Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες δήλωσαν πως είναι Χριστιανοί Ορθόδοξοι σε ποσοστό 92.5 % (N=92.5), ενώ 3 άτομα (7.5%) δήλωσαν πως δεν ακολουθούν κάποια οργανωμένη θρησκεία. Χωρίς μόρφωση ήταν 3 ασθενείς (7.5%), απόφοιτοι Δημοτικού 32(80%), απόφοιτοι Γυμνασίου 4(10%) και απόφοιτοι Λυκείου 1(2.5%).

**Πίνακας 1: Δημογραφικά και κοινωνικά
χαρακτηριστικά ασθενών με ΧΑΠ**

Ηλικία, Μ.Ο 69.15		
Γένος	N	(%)
Άνδρες	37	(92.5)
Γυναίκες	3	(7.5)
Καταγωγή	N	(%)
Αστική	20	(51.3)
Ημιαστική	7	(17.9)
Αγροτική	12	(30.8)
Εθνικότητα	N	(%)
Έλληνες	40	(100)
Επαγγελματική-κοινωνική τάξη	N	(%)
Εργαζόμενοι	4	(10)
Άνεργοι	1	(2.5)
Συνταξιούχοι	34	(85)
Οικιακά	1	(2.5)
Οικογενειακή Κατάσταση	N	(%)
Παντρεμένοι	29	(72.5)
Χωρισμένοι	2	(5)
Χήροι/ες	3	(7.5)
Εργένης	6	(15)

Πίνακας 2 Νοσολογικά χαρακτηριστικά ασθενών με ΧΑΠ

Ταξινόμηση ΧΑΠ - Στάδια:	N	(%)
Ήπια:	2	(5)
Μέτρια:	19	(47.5)
Σοβαρή:	15	(38.7)
Πολύ Σοβαρή:	4	(10)

Δύσπνοια	N	(%)
Όχι:	1	(2.6)
Ναι:	38	(97.4)

Οξυγονοθεραπεία	N	(%)
Όχι:	28	(71.8)
Ναι:	11	(28.2)

Καπνιστική Συνήθεια	N	(%)
Καπνιστής:	16	(41)
Πρώην Καπνιστής:	23	(59)

Αυτό-αναφερόμενη Κατάσταση Υγείας:	N	(%)
Πολύ καλή:	3	(8.3)
Καλή:	6	(16.7)
Μέτρια:	17	(47.2)
Κακή:	8	(22.2)
Πολύ κακή:	2	(5.6)

Κατάθλιψη GDS	N	(%)
Φυσιολογική:	15	(37.5)
Ήπια:	17	(42.5)
Μέτρια:	7	(17.5)
Σοβαρή:	1	(2.5)

1. Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε ασθενείς με ΧΑΠ

Η πνευματικότητα είναι ένα σύνθετο και πολυδιάστατο μέρος της ανθρώπινης εμπειρίας, η οποία περιλαμβάνει γνωστικές εμπειρίες αλλά και διάφορες πτυχές της συμπεριφοράς. Οι γνωστικές ή φιλοσοφικές πτυχές της πνευματικότητας σχετίζονται με την αναζήτηση της έννοιας και του σκοπού της ζωής, αλλά και με τις πεποιθήσεις και τις αξίες με τις οποίες ένα άτομο ζει. Ο ασθενής, προκειμένου να αξιολογήσει τη δική του πνευματικότητα χρειάζεται μια ξεκάθαρη και σαφή προσέγγιση σε σχέση με τον ορισμό της. Η πνευματικότητα συνήθως ορίζεται σε σχέση με το πνεύμα και θεωρείται πολύ συχνά ως ένα ανώτερο κομμάτι της φύσης του ατόμου.

Η παρούσα μελέτη χρησιμοποίησε αυστηρό ορισμό της πνευματικότητας. Μετά το λειτουργικό και αναπνευστικό έλεγχο, διαβάστηκε σε όλους τους συμμετέχοντες ασθενείς το κείμενο του "The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs" όπου ορίζει τα θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω ως εξής: «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 θεωρούν αυτή τη δύναμη ως Θεό ή Θεούς ενώ άλλοι όχι. Για κάποιους ανθρώπους η ζωή έχει νόημα χωρίς κάποια θρησκευτική ή πνευματική πίστη».

Μετά την ανάγνωση αυτού του κειμένου ζητήθηκε από τους ασθενείς να περιγράψουν τη ζωή τους σε σχέση με τα θρησκευτικά και πνευματικά τους πιστεύω. Συνολικά 20 συμμετέχοντες δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους (50%), 12 (30%) πνευματική και θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους και 5 (12.5%) πνευματική κατανόηση. Τρεις ασθενείς (7.5%) δήλωσαν ότι δεν έχουν ούτε θρησκευτική ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής τους. Όλες οι γυναίκες ασθενείς (N=3) δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Τα δεδομένα παρουσιάζονται ως μέσος όρος (M.O.) και σταθερή απόκλιση (SD) . Η στατιστική σημαντικότητα ορίστηκε στο επίπεδο κάτω του 5% ($p < 0.05$). Οπουδήποτε παρουσιάζεται αποτέλεσμα άνω του 5% ($p < 0.05$) είναι για λόγους σύγκρισης με τα στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα.

2. Τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών

A. Γένος

Η έρευνα δεν μπόρεσε να τεκμηριώσει τις διαφορές των φύλων στη θρησκευτική / πνευματική τους πρακτική, καθώς το δείγμα των γυναικών που πάσχουν από Χ.Α.Π και συμμετείχαν στη μελέτη ήταν πολύ μικρό.

B. Δημογραφικά χαρακτηριστικά και στοιχεία της πνευματικής κλίμακας

Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της κατάστασης συμβίωσης των συμμετεχόντων, της καταγωγής, της οικογενειακής συμβίωσης, της επαγγελματικής και κοινωνικής τάξης και της μόρφωσης, ως προς τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας. Δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

- I. Βρήκαμε μετά από ανάλυση χ^2 στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της κατανόησης της ζωής (θρησκευτική, πνευματική, κτλ) με την επαγγελματική και κοινωνική τάξη των ασθενών με Χ.Α.Π.: $\chi^2(9,40) = 19.196, p = 0.003$
- II. Στην ανάλυση χ^2 μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων, βρήκαμε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της καταγωγής των ασθενών (αστική, ημιαστική, αγροτική) και της κατάστασης συμβίωσης (με σύντροφο, μόνος, άλλο): $\chi^2(4,39) = 8.173, p = 0.038$

Γ. Δημογραφικά χαρακτηριστικά και διάρκειας της νόσου, κατάθλιψης και ηλικίας

α. Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα και εντοπίσαμε μικρή στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της διάρκειας της νόσου και της καταγωγής των ασθενών. $F(2, 35) = 2.73, p = 0.079$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης. Φαίνεται πως οι ασθενείς που απάντησαν ότι ζουν σε αστική περιοχή (Μ.Ο= 8.1, SD= 5.41) νοσούσαν περισσότερα χρόνια από αυτούς που ζούσαν σε αγροτική (Μ.Ο=4.83, SD=4.21) ($p = 0.071$)

β. Στην ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα βρήκαμε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της κατάθλιψης και της κατάστασης συμβίωσης των ασθενών:

$F(2, 37) = 3.20, p = 0.052$. Φαίνεται πως οι ασθενείς που απάντησαν ότι ζουν μόνοι τους (Μ.Ο=7.5, SD=2.72) σημείωσαν υψηλότερους Μ.Ο στην κλίμακα κατάθλιψης από αυτούς που ζουν με το σύντροφό τους (Μ.Ο=4.65, SD=2.91) ($p = 0.024$)

Δ. Κατανόηση της ζωής και πνευματική κλίμακα

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της άποψης του δείγματος για το εάν έχουν θρησκευτική ή πνευματική κατανόηση της ζωής τους, ως προς τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας, χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova). Δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

3. Ο ρόλος της προσευχής, του διαλογισμού, του εκκλησιασμού, της μελέτης- διαβάσματος και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη.

α. Ο Διαλογισμός

Όσοι δήλωσαν ότι ο διαλογισμός παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους έφτασε το 24.3% (N=9), ενώ το 75.7% (N=28) απάντησε αρνητικά. Δεν βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν μεταξύ διαλογισμού και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας όταν χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test).

β. Διάβασμα και η μελέτη

Οι ασθενείς που δήλωσαν ότι το διάβασμα και η μελέτη έπαιξε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω τους έφτασαν το 29.7% (N= 11). Οι υπόλοιποι ασθενείς (N=26, 70.3%) απάντησαν αρνητικά. Στατιστικά σημαντικές διαφορές δε βρέθηκαν μεταξύ της μελέτης βιβλίων και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας όταν χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test).

γ. Η προσευχή

Το 81.1% δήλωσε πως προσεύχεται (N=30), ενώ 7 ασθενείς (18.9%) δήλωσαν πως η προσευχή δε διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» τους. Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους θεωρούν ότι η προσευχή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» τους, τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, την κατάθλιψη, την ηλικία και τη διάρκεια της νόσου χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Οι διαφορές βρίσκονται στον πίνακα 3 :

Πίνακας 3	Προσεύχονται		Δεν Προσεύχονται		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Προσευχή						
Ηλικία	70.73	7.53	65.14	6.46	1.993	0.074
Δύναμη της πίστης	9.00	2.11	5.00	3.82	2.670	0.033
Άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω	8.8	2.56	2.85	3.67	4.058	0.004
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	7.13	3.65	2.14	3.67	3.241	0.01
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	6.9	4.15	2.14	3.67	3.008	0.013
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	41.2	15.38	18.71	20.07	2.779	0.025

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται ότι οι ασθενείς που προσεύχονται σημείωσαν υψηλότερες τιμές, τόσο σε 4 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας όσο και στο σύνολο της, από αυτούς που δεν προσεύχονται.

Στην ανάλυση χ^2 μεταξύ της καταγωγής των ασθενών (αστική, ημιαστική, αγροτική) και της προσευχής (προσεύχονται, δεν προσεύχονται) βρήκαμε μικρές στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2(2,36) = 6.952, p=0.06$

δ. Επικοινωνία με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη

Οι ασθενείς που απάντησαν πως επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (N=16, 40.8%), περιέγραψαν πως η μορφή αυτή επικοινωνίας ήταν η προσευχή. Αρνητικά απάντησαν 21 ασθενείς (52.5%).

Χρησιμοποιήθηκε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους επικοινωνούν ή όχι με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη και τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας βρίσκονται στον πίνακα 4.

Πίνακας 4	Επικοινωνούν		Δεν επικοινωνούν		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη						
Δύναμη της πίστης	9.43	1.41	7.33	3.45	2.528	0.017
Άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω	9.50	0.96	6.28	4.26	3.341	0.003
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	8.50	2.58	4.42	4.23	3.610	0.001
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	8.68	2.67	3.95	4.46	4.005	<0.001
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές	5.93	4.46	3.38	4.18	1.772	0.086
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	47.37	12.30	30.78	18.08	3.212	0.003

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p<0.05$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται πως οι ασθενείς που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη σημείωσαν υψηλότερες τιμές σε 4 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας από αυτούς που δεν επικοινωνούν.

ε. Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη

Μόνο 5 ασθενείς (13.9%) δήλωσαν ότι η επαφή με θρησκευτικό ηγέτη παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους. Οι υπόλοιποι 31 (86.1%) απάντησαν αρνητικά. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ως προς τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας φαίνονται στον πίνακα 5:

Πίνακας 5	Σημαντικό ρόλο στα πιστεύω		Κανένα ρόλο στα πιστεύω		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη						
Δύναμη της πίστης	10	0.00	7.90	3.09	3.776	0.001
Άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω	10	0.00	7.22	3.80	4.064	<0.001
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	9.0	2.23	3.58	4.20	4.323	0.002
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	51	12.44	35.44	17.33	2.418	0.046

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

στ. Συμμετοχή σε τελετουργία

Το ποσοστό όσων δήλωσαν ότι η συμμετοχή σε τελετουργία έπαιξε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω τους έφτασε το 62.2%(N=23). Από τους 23 ασθενείς, οι 19 δήλωσαν ότι προτιμούν να συμμετέχουν σε τελετουργία μόνοι τους και οι 4 μαζί με άλλους ανθρώπους. Αρνητικά απάντησαν 14 ασθενείς (37.8%). Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της άποψης του δείγματος για το εάν θεωρούν ότι η συμμετοχή σε τελετουργία έπαιξε το σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» του και τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova).

Πίνακας 6	Ρόλο, όταν συμμετέχουν μόνοι τους		Κανένα ρόλο στα πιστεύω τους		F	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Συμμετοχή σε τελετουργία						
Ηλικία	72.15	7.45	66.28	7.03	2.631	0.087
Δύναμη της πίστης	9.05	1.47	6.64	4.01	4.155	0.024
Άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω	8.73	2.35	5.57	4.53	4.862	0.014
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης που μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή	7.42	3.15	4.14	4.86	3.112	0.057
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	7.47	3.67	3.57	4.46	3.913	0.03
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	42.73	12.81	27.58	20.75	4.462	0.02

One way – anova. $p < 0.05$

Φαίνεται στον πίνακα 6 πως όσοι δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών τους πιστεύω, στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος και στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη που τους βοηθά να αντεπεξέρχονται στα συμβάντα της ζωής από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου.

Στην ανάλυση χ^2 μεταξύ της συμμετοχής σε τελετουργία (μόνος, με άλλους, καθόλου) και εάν επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (ναι, όχι) βρήκαμε στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2(2,37)= 5.04, p=0.028$

ζ. Μορφή μετά το θάνατο

Μόνο 7 (17.5%) ασθενείς πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας ενώ δεν πρέπει να αγνοηθεί και το 14.5% (N=6) όσων είναι αβέβαιοι. Αρνητικά απάντησαν 27 ασθενείς (67.5%). Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova) με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας και βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές:

- I. στη δύναμη της πίστης: $F(2,34)=3.417, p=0.044$
- II. στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω: $F(2,34)=4.260, p=0.022$ και
- III. στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα: $F(2,34)=3.692, p=0.035$

Στην χ^2 ανάλυση βρήκαμε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της προσευχής (προσεύχονται, δεν προσεύχονται) και εάν πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας (ναι, όχι, αβέβαιοι): $\chi^2(2,37) = 4.676, p=0.046$.

η. Βαθύτερο νόημα στη ζωή

Συγκεκριμένα, 14 ασθενείς με Χ.Α.Π (35%) δήλωσαν πως έχουν βιώσει μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας βίωσαν ένα νέο βαθύτερο νόημα στη ζωή τους, ή αισθάνθηκαν πως ενοποιήθηκαν με τον κόσμο ή το σύμπαν ενώ 26 (65%) απάντησαν αρνητικά. Από τους 14 ασθενείς που βίωσαν την εμπειρία, οι 10 απάντησαν για τη συχνότητα της. Οι 8 (80%) δήλωσαν πως τέτοιου είδους εμπειρία τους συνέβη μια μόνο φορά ενώ οι 2 (20%) σπάνια. Από τους 14 ασθενείς που βίωσαν την εμπειρία οι 12 απάντησαν για τη διάρκεια της. Εννέα ασθενείς (75%) δήλωσαν πως η εμπειρία τους αυτή διήρκεσε κάποια δευτερόλεπτα, ενώ 3 (25%) ανέφεραν πως διήρκεσε ορισμένα λεπτά.

Μετά το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) εντοπιστήκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε όσους πιστεύουν ότι βίωσαν μια έντονη εμπειρία κατά την οποία αισθάνθηκαν ένα νέο νόημα στη ζωή τους και τη δύναμη της πίστης.

1. Δύναμη της πίστης: $t(31.963) = -2.548, p=0.016$

Φαίνεται, πως όσοι βίωσαν μια τέτοιου είδους εμπειρία (M.O=9.5, SD =1.4), έχουν ισχυρότερες θρησκευτικές/πνευματικές απόψεις για τη ζωή τους από αυτούς που δεν βίωσαν ανάλογη εμπειρία. (M.O=7.47, SD=3.35).

2. Βρέθηκε επίσης πως όσοι βίωσαν μια έντονη εμπειρία (M.O=9.5,SD=1.4) να σημειώνουν υψηλότερους M.O στη σημασία της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω, από αυτούς που δεν βίωσαν ανάλογη εμπειρία. (M.O=6.56, SD=4.11) ($p=0.004$)

3. Μικρές στατιστικά σημαντικές διαφορές εντοπιστήκαν ανάμεσα σε όσους βίωσαν την εμπειρία και την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS): $t(32.039) = 1.269, p=0.07$

Όσοι ασθενείς βίωσαν μια τέτοιου είδους εμπειρία (M.O=6.56, SD=2.68) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα της κατάθλιψης από αυτούς που δεν βίωσαν ανάλογη εμπειρία. (M.O=4.76, SD=3.32).

η. Οι Επιθανάτιες Εμπειρίες

Ένας ασθενής (2.5%) περιέγραψε πως βίωσε μια επιθανάτια εμπειρία. Οι υπόλοιποι 39 ασθενείς (97.5%) δήλωσαν πως δεν τους συνέβη μια τέτοια εμπειρία.

4. Νοσολογική κατάσταση Ασθενών με ΧΑΠ

Α. Σταδιοποίηση της Χ.Α.Π.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ των μεταβλητών που αφορούν την κατανόηση της ζωής και τη σταδιοποίηση της Χ.Α.Π. Μεταξύ της κατανόησης της ζωής και της σταδιοποίησης της ΧΑΠ βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(9, N=40) = 13.699, p= 0.002$. Τα αποτελέσματα φαίνονται στο Πίνακα Σύμπτωσης 1.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΜΠΤΩΣΗΣ 1		Χ.Α.Π				
Κατανόηση της ζωής		Ήπια	Μέτρια	Σοβαρή	Πολύ Σοβαρή	Συνολικά
Θρησκευτική	Αρίθμηση	2	11	7	0	20
	% εντός κατανόησης	10%	55%	35%	0%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	100.0%	57.9%	46.7%	0%	50%
Πνευματική/Θρησκευτική	Αρίθμηση	0	7	4	1	12
	% εντός κατανόησης	,0%	58.3%	33.3%	8.3%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	,0%	36.8%	26.7%	25%	30%
Πνευματική	Αρίθμηση	0	1	2	2	5
	% εντός κατανόησης	,0%	20%	40,0%	40%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	,0%	5.3%	13,3%	50%	12.5%
Καμία	Αρίθμηση	0	0	1	1	3
	% εντός κατανόησης	,0%	,0%	66.7%	33.3%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	,0%	,0%	13,3%	25%	7.5%
Συνολικά	Αρίθμηση	2	19	15	4	40
	% εντός κατανόησης	5,0%	47.5,0%	37.5%	10%	100.0%
	% εντός ΧΑΠ	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

B. Αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας

Ένα απλό στοιχείο, η αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας, μπορεί να μετατραπεί σε ένα ανεξάρτητο προγνωστικό παράγοντα σε μια σειρά μελετών με διαφορετικά δείγματα.

- I. Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάστασης υγείας των ασθενών με Χ.Α.Π (πολύ καλή, καλή, μέτρια, κακή, πολύ κακή) και της κατάστασης συμβίωσης (μόνος, με σύντροφο, άλλο) και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: χ^2 (8,N=36)=10.286, $p=0.028$
- II. Στην ίδια προτύπωση μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάστασης υγείας των ασθενών με Χ.Α.Π (πολύ καλή, καλή, μέτρια, κακή, πολύ κακή) και της οικογενειακής κατάστασης (παντρεμένος, χωρισμένος, χήρος, ανύπαντρος) βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: χ^2 (12,N=36)=14.268, $p=0.02$
- III. Μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάστασης υγείας των ασθενών με Χ.Α.Π (πολύ καλή, καλή, μέτρια, κακή, πολύ κακή) και της συμμετοχής σε τελετουργία (καθόλου, μόνος, μαζί με άλλους) βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: χ^2 (8,N=33)=8.544, $p=0.011$

Γ. Οξυγονοθεραπεία

Από το ιατρικό ιστορικό των ασθενών προέκυψε πως οι 11(28.2%) χρειάζονταν οξυγονοθεραπεία ενώ οι 28 όχι (71.8%). Η οξυγονοθεραπεία πρέπει να εφαρμόζεται σε κάθε περίπτωση υποξυγοναιμίας καθώς η τελευταία προκαλεί βλάβη στα διάφορα όργανα, περιορίζει τον ασθενή τόσο στην εργασία του όσο και στις καθημερινές δραστηριότητες ενώ μειώνει και την επιβίωση. Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας και δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με την κατάθλιψη, τη διάρκεια της νόσου και την ηλικία

Δ. Αναπνευστική ανεπάρκεια

Από το ιατρικό ιστορικό των ασθενών προέκυψε πως οι 7 (17.9%) έπασχαν από αναπνευστική ανεπάρκεια ενώ οι 32 όχι (82.1%) Αναπνευστική ανεπάρκεια είναι η κατάσταση κατά την οποία ο οργανισμός δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις των ιστών και των οργάνων αυτού σε επαρκή επίπεδα οξυγόνου. Συνήθη συμπτώματα της αναπνευστικής ανεπάρκειας είναι η δύσπνοια, η ταχυκαρδία, η ταχύπνοια, η κυάνωση, η ανησυχία, η κεφαλαλγία, η διανοητική σύγχυση, η εφίδρωση και ο τρόμος.

Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας, την ηλικία, με την κατάθλιψη και τη διάρκεια της νόσου και δε βρήκαμε στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ της αναπνευστικής ανεπάρκειας (πάσχουν, δεν πάσχουν) και του διαλογισμού (διαλογίζονται, δε διαλογίζονται) και βρέθηκε μικρή στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(1,36)=2.897, p=0.092$.

5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

(Ανάλυση παλινδρόμησης, ανάλυση συσχετίσεων)

- I. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.**

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ. Η παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και της πνευματικής κλίμακας.

Βήμα 1^ο: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 13.9% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων ($F(6,30)=0.810$, $p=0.571$). Κανένας παράγοντας δε συνείσφερε στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: Όταν τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένα, η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η δύναμη της πίστης η ανεξάρτητη. Η δύναμη της πίστης δε συνείσφερε σημαντικά ($t=1.825$, $p=0.07$) στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ενώ εξηγεί το 8.7% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: ($F(1,35)= 3.331$, $p=0.07$). Κανένας άλλος παράγοντας της πνευματικής κλίμακας δε συνείσφερε σημαντικά στην πρόβλεψη της ηλικίας όταν εισήχθη μεμονωμένα στο μοντέλο.

Ανεξάρτητη ανάλυση: Η παλίνδρομη ανάλυση, με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία και ανεξάρτητη το άθροισμα της πνευματικής σκάλας, έδειξε ότι η πνευματική σκάλα εξηγεί το 3.9% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων ($F(1,33)=1.333$, $p=0.257$). Το άθροισμα της πνευματικής σκάλας δε συνείσφερε σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων φαίνονται στον Πίνακα 7.

Πίνακας 7	M.O	SD	r	p
Ηλικία	69.67	7.59		
• Δύναμη της πίστης	8.24	2.92	0.295	0.038
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.67	3.62	0.225	0.09
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης	6.18	4.11	0.230	0.086
• Δύναμη που βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	6.00	4.44	0.251	0.067
• Δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	4.48	4.43	0.057	0.369
• Δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	4.35	4.34	0.137	0.21
• Άθροισμα Πνευματικής Κλίμακας	38.37	17.61	0.197	0.128

II. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία και ανεξάρτητη την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS)

Η υπόθεση μας είναι ότι η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) προβλέπει την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ. Η παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και της κλίμακας της κατάθλιψης (GDS).

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή ενώ η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) εξηγεί το 3% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων ($F(1,39)=0.101$, $p=0.752$). Η κλίμακα της κατάθλιψης δε συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -0.318$, $p=0.752$

III. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν την κατάθλιψη (GDS) ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας.

Βήμα 1^ο: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κλίμακα της κατάθλιψης ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 16.2 % της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων ($F(6,36)=0.946$ $p=0.46$). Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής

Βήμα 2^ο: Όταν παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένοι:

α. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.282$, $p=0.046$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα εξηγεί το 7.9% της

κατάθλιψης των συμμετεχόντων [$F(1,36)=3.013, p=0.091$]. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα δεν συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = 1.736, p=0.091$).

β. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.342, p=0.019$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές ήταν ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές εξηγεί το 11.7% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: [$F(1,36)=4.634, p=0.038$]. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t=2.153, p=0.038$). Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

Κατάθλιψη και άθροισμα της πνευματικής σκάλας

γ. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης του αθροίσματος της πνευματικής σκάλας. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r=0.337, p=0.024$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πνευματική σκάλα ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πνευματική σκάλα εξηγεί το 11.3% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων ($F(1,34)=4.222, p=0.048$). Το άθροισμα της πνευματικής κλίμακας συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = 2.055, p=0.048$). Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων φαίνονται στον πίνακα 8.

Πίνακας 8	M.O	SD	r	p
Ηλικία	69.67	7.59		
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	4.48	4.43	0.282	0.046
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	4.35	4.34	0.342	0.019
Άθροισμα Πνευματικής Κλίμακας	38.37	17.61	0.337	0.024

IV. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάρκεια της ΧΑΠ (μετρημένη σε χρόνια) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν τη διάρκεια της νόσου (μετρημένη σε χρόνια). Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της διάρκειας της νόσου και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας.

Βήμα 1^ο: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η διάρκεια της νόσου ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 13% της διακύμανσης της διάρκειας της νόσου [$F(6,35)=1.157, p=0.356$]. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: Όταν οι παράγοντες εισήχθησαν στο μοντέλο μεμονωμένοι δε συνεισέφεραν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Ούτε το σύνολο της πνευματικής σκάλας δε συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

6. Ισχυρά και ασθενή (αδύναμα) «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π

Η πνευματική σκάλα αθροίστηκε από τους 6 παράγοντες που την απαρτίζουν. Κάθε ένας από τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας υπολογίζεται με 10-μετρη σκάλα Likert, οπότε σημειώθηκαν τιμές από 0 έως 60.

Τα υψηλότερα σκορ υποδεικνύουν και ισχυρότερα πιστεύω με βάση το άθροισμα της πνευματικής κλίμακας.

Οι ασθενείς με ΧΑΠ χωρίστηκαν σε δύο ομάδες με βάση τις τιμές που σημείωσαν στο άθροισμα της πνευματικής κλίμακας.

- Ασθενείς με ισχυρά πιστεύω όπου στο άθροισμα της πνευματικής κλίμακας (RFI) σημείωσαν τιμές από 31 έως 60.
- Ασθενείς με ασθενή πιστεύω όπου στο άθροισμα της πνευματικής κλίμακας (RFI) σημείωσαν τιμές από 0 έως 30.

Από αυτό το διαχωρισμό προέκυψε πως 12 ασθενείς (32.4%) είχαν ασθενή πιστεύω ενώ 25 ισχυρά (67.6%). Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ των «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π:

- I. Μεταξύ ασθενούς (αδύναμης) και ισχυρής πίστης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με την προσευχή (προσεύχονται, δεν προσεύχονται): $\chi^2(1, N=37) = 5.99, p= 0.016$.
- II. Μεταξύ ασθενούς και ισχυρής πίστης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με την τελετουργία (συμμετοχή μόνοι τους, με άλλους, καθόλου): $\chi^2(2, N=37)= 6.40, p=0.043$.
- III. Μεταξύ ασθενούς και ισχυρής πίστης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με το εάν επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη: $\chi^2(1, N=37)= 5.11, p=0.026$

ΜΕΛΕΤΗΘΕΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Αποτελέσματα 2^{ης} Μέτρησης

Δείγμα

Μελετήθηκαν 75 ενήλικες οι οποίοι παρακολουθούνται από την Πανεπιστημιακή Πνευμονολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Οι 40 ενήλικες ήταν ίδιοι με την πρώτη μέτρηση. Όλοι ήταν ελληνικής καταγωγής, κάτοικοι περιοχής κεντρικής Ελλάδος. Ο πληθυσμός της μελέτης περιορίστηκε σε άτομα τα οποία είχαν χαρακτηριστεί ως ασθενείς με ΧΑΠ.

Από τους συνολικά 75 ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη οι 69 (92%) ήταν άνδρες και οι 6 ήταν γυναίκες (8%). Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν τα 69.97 έτη (SD= 9.28). Για τους άνδρες η μέση ηλικία ήταν τα 69.82 έτη (SD= 9.3), με μικρότερη ηλικία συμμετέχοντος τα 43 έτη και ανώτερη τα 86. Για τις γυναίκες η μέση ηλικία ήταν τα 71.66 έτη (SD= 9.72), με μικρότερη ηλικία συμμετέχουσας τα 61 έτη και ανώτερη τα 84. Πενήντα επτά ασθενείς (76%) ζούσαν με το/τη σύντροφο τους, 10 (13.3%) ζούσαν μόνοι τους ενώ 7 ασθενείς (9.3%) ζούσαν φιλοξενούμενοι από συγγενή τους ή σε κάποιο ίδρυμα. Στον Πίνακα 9 φαίνονται τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών με ΧΑΠ που συμμετείχαν στην έρευνα.

Στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες δήλωσαν πως είναι Χριστιανοί Ορθόδοξοι ενώ 4 άτομα (5.33%) δήλωσαν πως δεν ακολουθούν κάποια θρησκεία.

Χωρίς μόρφωση ήταν 4 ασθενείς (5.3%), απόφοιτοι Δημοτικού 58 (77.3%), απόφοιτοι Γυμνασίου 9 (12%), απόφοιτοι Λυκείου 2 (2.7%) και κάτοχοι πανεπιστημιακού τίτλου φοίτησης 2 (2.7%).

Η διάγνωση της ΧΑΠ τέθηκε μετά από σπυρομετρικό έλεγχο σύμφωνα με τα διεθνή κριτήρια της GOLD. Τα νοσολογικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων φαίνονται στον Πίνακα 10.

Πίνακας 9.			
Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά			
ασθενών με ΧΑΠ			
Ηλικία, Μ.Ο 69.97	N (%)		N (%)
Γκρουπ	N (%)	Άνδρες 69 (92)	Γυναίκες 6 (8)
40- 49	1 (1.33)	1 (1.4)	
50-59	8 (10.66)	8 (11.4)	
60 -69	24 (32)	21 (30.3)	3 (50)
70- 79	28 (37.33)	26 (37.4)	2 (33.3)
80 – 85	14 (18.66)	13 (18.7)	1 (16.7)
Καταγωγή	N (%)	N (%)	N (%)
Αστική	41 (55.4)	37 (54.4)	4 (66.7)
Ημιαστική	13 (17.6)	13 (19.1)	
Αγροτική	20 (27)	18 (26.5)	2 (33.3)
Επαγγελματική- κοινωνική τάξη,	N (%)	N (%)	N (%)
Εργαζόμενοι	12 (16)	12 (17.4)	
Άνεργοι	1 (1.3)	1 (1.4)	
Συνταξιούχοι	60 (80)	56 (81.2)	4 (66.7)
Οικιακά	2 (2.7)		2 (33.3)
Οικογενειακή Κατάσταση	N (%)	N (%)	N (%)
Παντρεμένοι	57 (77)	55 (80.9)	2 (33.3)
Χωρισμένοι	2 (2.7)	2 (2.9)	
Χήροι/ες	6 (8.1)	3 (4.4)	3 (50)
Εργένης	9 (12.2)	8 (11.8)	1 (16.7)

Πίνακας 10. Νοσολογική κατάσταση ασθενών

Ταξινόμηση ΧΑΠ, Στάδια:	N	(%)
Ήπια:	3	(4)
Μέτρια:	36	(48)
Σοβαρή:	29	(38.7)
Πολύ Σοβαρή:	7	(9.3)
Οξυγονοθεραπεία	N	(%)
Όχι :	52	(69.3)
Ναι:	21	(28)
Καπνιστική Συνήθεια	N	(%)
Καπνιστής:	34	(45.9)
Πρώην Καπνιστής:	40	(54.1)
Αναπνευστική ανεπάρκεια	N	(%)
Όχι:	62	(83.8)
Ναι:	12	(16.2)
Δύσπνοια	N	(%)
Όχι:	2	(2.7)
Ναι:	73	(97.3)
Κατάθλιψη- GDS	N	(%)
Φυσιολογική:	28	(38)
Ήπια:	30	(40.6)
Μέτρια:	13	(17.6)
Σοβαρή:	3	(4.1)
Αυτό-αναφερόμενη	N	(%)
Κατάσταση Υγείας:	N	(%)
Πολύ καλή:	4	(5.3)
Καλή:	16	(21.3)
Μέτρια:	35	(46.7)
Κακή:	16	(21.3)
Πολύ κακή:	4	(5.3)

1. Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε ασθενείς με ΧΑΠ

Μετά την ανάγνωση του ορισμού της πνευματικότητας (όπως στη Μέτρηση Ν^ο1) ζητήθηκε από τους ασθενείς να περιγράψουν τη ζωή τους σε σχέση με τα θρησκευτικά και πνευματικά τους «πιστεύω.» Συνολικά 41 συμμετέχοντες δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους (54.7%), 8 (10.7%) πνευματική κατανόηση της ζωής τους και 22 (29.3%) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση. Τέσσερις ασθενείς (5.3%) δήλωσαν ότι δεν έχουν ούτε θρησκευτική ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής τους. Οι άνδρες ασθενείς δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους σε ποσοστό 52.2% (N=36), 8 (11.6%) ασθενείς έχουν πνευματική κατανόηση της ζωής τους και 21 (30.4%) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση. Τέσσερις άνδρες ασθενείς (5.8%) δήλωσαν ότι δεν έχουν ούτε θρησκευτική ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής τους. Πέντε γυναίκες ασθενείς δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους σε ποσοστό 83.3%, ενώ μία πως έχει τόσο θρησκευτική όσο και πνευματική κατανόηση.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Τα δεδομένα παρουσιάζονται ως μέσος όρος (Μ.Ο.) και σταθερή απόκλιση (SD) . Η στατιστική σημαντικότητα ορίστηκε στο επίπεδο κάτω του 5% ($p < 0.05$). Οπουδήποτε παρουσιάζεται αποτέλεσμα άνω του 5% ($p < 0.05$) είναι για λόγους σύγκρισης με τα στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα.

2. Τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών

A. Γένος

Η έρευνα δεν μπόρεσε να τεκμηριώσει τις διαφορές των φύλων στη θρησκευτική / πνευματική τους πρακτική, καθώς το δείγμα των γυναικών που πάσχουν από Χ.Α.Π και συμμετέχουν στην έρευνα ήταν πολύ μικρό. Παρόλα αυτά χρησιμοποιώντας το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) εντοπίσαμε διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα και στα νοσολογικά χαρακτηριστικά:

α. Μετά την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ερώτηση που αφορά τη διάρκεια της νόσου: $t(6.790) = 2.87, p = 0.025$.

Φαίνεται πως οι άνδρες ασθενείς (Μ.Ο=7.88, SD=5.40) παρουσίασαν υψηλότερο Μ.Ο στα έτη διάρκειας της ΧΑΠ από τις γυναίκες (Μ.Ο=4, SD= 2.64).

β. Εντοπίστηκε επίσης στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων και των παραγόντων που αφορούν το SGRQ symptom (στοιχείο συμπτωμάτων): $t(8.131) = 2.357$, $p = 0.046$

Φαίνεται πως οι γυναίκες ασθενείς (M.O=56.14, SD=25.32) παρουσίασαν υψηλότερο M.O στο στοιχείο των συμπτωμάτων από τους άνδρες (M.O=48.55, SD= 28.34).

γ. Στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο φύλων εντοπίστηκε και στον παράγοντα του SF-36 που αφορά το σωματικό ρόλο (SF-36): $t(68) = 6.096$, $p < 0.001$.

Οι άνδρες ασθενείς (M.O=30.83, SD=42.01) παρουσίασαν υψηλότερο M.O στον παράγοντα που αφορά το σωματικό ρόλο από τις γυναίκες (M.O=0, SD=0).

B . Δημογραφικά χαρακτηριστικά - στοιχεία της πνευματικής κλίμακας

Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της κατάστασης συμβίωσης του δείγματος, της καταγωγής, της οικογενειακής συμβίωσης, της επαγγελματικής και κοινωνικής τάξης και της μόρφωσης. Δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ως προς τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας.

Γ. Δημογραφικά χαρακτηριστικά, παράγοντες ποιότητας ζωής (SGRQ & SF-36), διάρκεια της νόσου

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της κατάστασης συμβίωσης του δείγματος ως προς τα στοιχεία του SGRQ ερωτηματολογίου χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova).

A) Η ανάλυση των μεταβλητών έδειξε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα για το: SGRQ active: $F(3,66) = 3.499$, $p = 0.02$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης απ' όπου προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές για το SGRQ active (στοιχείο δραστηριότητας) ανάμεσα σε όσους απάντησαν ότι ζουν με το σύντροφό τους και σε όσους ζούσαν μόνοι τους ($p = 0.02$). Οι ασθενείς που απάντησαν ότι ζουν μόνοι τους (M.O= 59.90, SD=26.11) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στο SGRQ active (στοιχείο δραστηριότητας) από αυτούς που ζουν με το σύντροφό τους (M.O= 57.81, SD =25.31).

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης του δείγματος ως προς τα στοιχεία του SGRQ και του SF-36 χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova). Η ανάλυση των μεταβλητών έδειξε :

- Για τη SGRQ total (συνολική επίδοση): $F(3,65) = 2.87$ $p = 0.043$
- Για το SGRQ symptom (στοιχείο συμπτωμάτων): $F(3,65) = 3.796$ $p = 0.014$
- Για το SGRQ impact (στοιχείο επιδράσεως): $F(3,65) = 3.167$ $p = 0.03$

Β) Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης απ' όπου προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές για τη SGRQ total (συνολική επίδοση) ανάμεσα στους ασθενείς που ήταν παντρεμένοι και σε αυτούς που ήταν χήροι. Οι ασθενείς σε χηρεία (Μ.Ο=73.76, SD=11.53) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στη SGRQ total από αυτούς που ήταν παντρεμένοι (Μ.Ο=46.59, SD=23.91). Στατιστικά σημαντικό για $p = 0.043$.

Γ) Επίσης οι ασθενείς σε χηρεία (Μ.Ο= 82.21, SD=7.43) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στο SGRQ symptom (στοιχείο συμπτωμάτων) από αυτούς που ήταν παντρεμένοι (Μ.Ο= 48.23, SD =27.96). Στατιστικά σημαντικό για $p = 0.038$.

Δ) Συνεχίζοντας την ανάλυση που αφορά τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στη φυσική λειτουργικότητα και την επαγγελματική-οικονομική τάξη των συμμετεχόντων ασθενών: $F(2,71)=7.155$, $p = 0.001$.

Φαίνεται ότι οι εργαζόμενοι ασθενείς (Μ.Ο=70, SD =23.83) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στη φυσική λειτουργικότητα από τους συνταξιούχους ασθενείς (Μ.Ο=32.6, SD=32.43). Στατιστικά σημαντικό για $p = 0.002$.

Ε) Μετά την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε μικρότερη στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την επαγγελματική-οικονομική τους τάξη και τη διάρκεια της νόσου:

$F(2, 69) = 2.933$, $p = 0.06$.

Φαίνεται ότι οι συνταξιούχοι ασθενείς νοσούσαν περισσότερα χρόνια (Μ.Ο=8.34, SD=5.6) από τους εργαζόμενους (Μ.Ο=4.91, SD=2.99).

ΣΤ) Οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίστηκε ως προς την επαγγελματική-οικονομική τους τάξη και τη SGRQ symptom (στοιχείο συμπτωμάτων): $F(2,66) = 3.033$, $p = 0.05$.

Οι συνταξιούχοι ασθενείς (Μ.Ο=54.09, SD=28.31) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στο SGRQ symptom (στοιχείο συμπτωμάτων) από τους εργαζόμενους ασθενείς (Μ.Ο=32.81, SD=21.44).

Δ. Κατανόηση της ζωής- πνευματική κλίμακα, SF-36 & ηλικία

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της άποψης του δείγματος για το εάν έχουν θρησκευτική ή πνευματική κατανόηση της ζωής τους, ως προς τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας, χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova). Δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

α) Παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στην κατανόηση της ζωής και τη σωματική λειτουργικότητα όταν χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα: Σωματική λειτουργικότητα (PF): $F(3,66) = 1.65$, $p = 0.021$.

Όσοι εξέφρασαν θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής τους (M.O=53.90, SD=32.1) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στη σωματική λειτουργικότητα από τους ασθενείς εξέφρασαν μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής τους (M.O=17.50, SD=22.03).

β) Η ανάλυση διακύμανσης προς ένα παράγοντα έδειξε διαφορές μεταξύ της κατανόησης της ζωής και της ηλικίας των ασθενών: $F(3,71) = 3.505$, $p = 0.02$.

Όσοι εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους (M.O=72.58, SD=9.59) είχαν υψηλότερο μέσο όρο ηλικίας από τους ασθενείς που εξέφρασαν θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής τους (M.O=65.54, SD=7.39)

3. Ο ρόλος της προσευχής, του διαλογισμού, του εκκλησιασμού, της μελέτης- διαβάσματος και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη στα πιστεύω των ασθενών.

α. Η προσευχή

Η προσευχή φαίνεται ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή των ασθενών. Το 84.5% δήλωσε πως προσεύχεται (N= 60), ενώ 11 ασθενείς (15.5%) δήλωσαν πως η προσευχή δε διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» τους. Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές (Πίνακας 11) ανάμεσα σε όσους θεωρούν ότι η προσευχή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» τους και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test).

Πίνακας 11 Προσευχή	Προσεύχονται		Δεν Προσεύχονται		t	P
	M.O	SD	M.O	SD		
Δύναμη της πίστης	8.88	1.53	6.09	3.56	2.557	0.027
Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	8.45	2.42	3.45	3.61	4.404	0.001
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	7.16	3.52	4.00	4.21	2.344	0.036
Δύναμη η οποία βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	7.23	3.69	3.18	4.49	2.823	0.015
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	42.43	13.67	26.72	20.53	2.44	0.032

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται ότι οι ασθενείς που προσεύχονται σημείωσαν υψηλότερες τιμές, τόσο σε 4 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας όσο και στο σύνολο της, από αυτούς που δεν προσεύχονται.

β. Επικοινωνία με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη

Η σημασία της προσευχής φαίνεται και από τις απαντήσεις που δόθηκαν στην ερώτηση για το εάν επικοινωνούν με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη. Όσοι απάντησαν πως επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (N=29, 40.8%), περιέγραψαν πως η μορφή επικοινωνίας ήταν η προσευχή. Αρνητικά απάντησαν 42 ασθενείς (59.2%).

Χρησιμοποιήθηκε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους επικοινωνούν ή όχι με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη και την ηλικία των ασθενών.

A) Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ηλικία των ασθενών: $t(63.848) = 2.783$, $p = 0.007$. Όσοι ασθενείς επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (M.O=73.75, SD=8.46) είναι γηραιότεροι από τους ασθενείς που δεν επικοινωνούν (M.O=67.83, SD =9.30).

B) Μικρή στατιστική διαφορά έδειξε και η κατάθλιψη των ασθενών: $t(59.020) = 1.947$, $p = 0.05$. Φαίνεται πως όσοι ασθενείς επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (M.O= 6.69, SD=3) να σημειώσουν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα της κατάθλιψης από όσους δεν επικοινωνούν (M.O=5.57, SD=2.9).

Οι στατιστικά σημαντικά διαφορές με τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας βρίσκονται στον πίνακα 12 :

ΠΙΝΑΚΑΣ 12	Επικοινωνούν		Δεν επικοινωνούν		t	P
	M.O	SD	M.O	SD		
Επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη						
Δύναμη της πίστης	9.44	1.18	7.76	2.46	3.837	<0.001
Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	9.34	1.20	6.52	3.60	4.707	<0.001
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	8.55	2.47	5.38	4.01	4.114	<0.001
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	8.58	2.87	5.23	4.23	3.969	<0.001
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές	6.48	3.80	4.52	4.25	2.031	0.046

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται πως οι ασθενείς που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη σημείωσαν υψηλότερες τιμές σε 5 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας από αυτούς που δεν επικοινωνούν.

γ. ο Διαλογισμός

Όσοι δήλωσαν ότι ο διαλογισμός παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους έφτασε το 24.3% (N=17), ενώ το 75.7% (N=53) απάντησε αρνητικά. Στατιστικά σημαντικές διαφορές δε βρέθηκαν μεταξύ διαλογισμού και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας όταν χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Ο διαλογισμός συσχετίστηκε με τους παράγοντες SGRQ και SF-36. Στον πίνακα 13 καταγράφονται μόνο τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα.

ΠΙΝΑΚΑΣ 13	Διαλογίζονται		Δεν διαλογίζονται		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Διαλογισμός						
SGRQ						
SGRQ active (δραστηριότητα)	70.86	22.41	55.53	26.8	2.226	0.031
SF-36						
Φυσική υγεία	37.84	17.29	49.83	24.17	-2.241	0.031
RP: Σωματικός ρόλος	11.91	29.41	30.66	42.64	-2.031	0.049
Πνευματική υγεία	44.36	23.38	63.25	25.88	-2.822	0.008
RE: Συναισθηματικός ρόλος	23.52	40.42	57.23	46.85	-2.874	0.007
VT: Ζωτικότητα	39.70	30.48	56.50	23.99	-2.076	0.049
SF: Κοινωνική λειτουργικότητα	55.88	36.47	75.00	27.51	-1.987	0.05

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται πως οι ασθενείς που δε διαλογίζονται να σημειώνουν υψηλότερους Μ.Ο στους παράγοντες της ποιότητας ζωής από αυτούς που διαλογίζονται.

δ. Διάβασμα και η μελέτη

Οι ασθενείς που δήλωσαν ότι το διάβασμα και η μελέτη έπαιξε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω τους έφτασαν το 26.8% (N=19). Οι υπόλοιποι ασθενείς (N=52, 73.2%) απάντησαν αρνητικά. Στατιστικά σημαντικές διαφορές δε βρέθηκαν μεταξύ της μελέτης βιβλίων και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας όταν χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Όταν το διάβασμα συσχετίστηκε με τις κλίμακες SGRQ και SF-36, δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρουσιάστηκαν μεταξύ των ασθενών που θεωρούσαν ότι το διάβασμα και η μελέτη έπαιξε ρόλο στα πιστεύω τους και της MRC (κλίμακα αξιολόγησης μυϊκής ισχύος): $t(26.872) = 2.105, p = 0.045$.

Η μελέτη βιβλίων έπαιξε ρόλο στα πιστεύω τους: Μ.Ο. MRC =2.05, SD=1.05

Η μελέτη βιβλίων δεν έπαιξε ρόλο στα πιστεύω τους: Μ.Ο. MRC=1.46, SD=0.83

ε. Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη

Λίγοι ασθενείς (N=10, 14.3%) δήλωσαν ότι η επαφή με θρησκευτικό ηγέτη παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους. Οι υπόλοιποι (N= 60, 85.7%) απάντησαν αρνητικά. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης ως προς τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας φαίνονται στον πίνακα 14:

ΠΙΝΑΚΑΣ 14	Σημαντικό ρόλο στα πιστεύω		Κανένα ρόλο στα πιστεύω		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη						
• Δύναμη της πίστης	9.9	0.31	8.1	2.28	5.5	<0.001
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	9.5	0.97	7.33	3.33	4.098	<0.001
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	9.3	1.88	6.1	4.17	3.979	<0.001
• Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	50.70	8.11	37.88	16.01	3.890	0.001

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται πως όσοι ασθενείς δήλωσαν ότι η επαφή με θρησκευτικό ηγέτη παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους σημείωσαν υψηλότερους Μ.Ο στους παράγοντες της πνευματικότητας από αυτούς που δεν έπαιξε ρόλο.

στ. Συμμετοχή σε τελετουργία

Η συμμετοχή σε τελετουργία αποδείχτηκε ότι έπαιξε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω των συμμετεχόντων (N=44, 62%). Παράλληλα 34 ασθενείς δήλωσαν ότι προτιμούν να συμμετέχουν σε τελετουργία μόνοι τους ενώ 10 μαζί με άλλους ανθρώπους. Αρνητικά απάντησαν 27 ασθενείς (38%). Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της άποψης του δείγματος για το εάν θεωρούν ότι η συμμετοχή σε τελετουργία έπαιξε το σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» του χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 15 που ακολουθεί.

ΠΙΝΑΚΑΣ 15	Ρόλο, όταν συμμετέχουν μόνοι τους		Κανένα ρόλο στα πιστεύω τους		F	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Συμμετοχή σε τελετουργία						
• Δύναμη της πίστης	9.2	0.97	7.48	2.91	5.2	0.008
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	8.91	1.86	5.88	4.00	8.51	0.001
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής	8.05	3.01	4.51	4.62	6.845	0.002
• Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	44.85	11.65	33.81	19.10	3.969	0.023
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης που μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή	7.5	2.93	5.33	4.34	2.887	0.06
SF-36						
• Σωματική λειτουργικότητα (PF)	66	33.48	32.22	29.81	4.12	0.02

One way - anova. p <0.05

Φαίνεται πως όσοι δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους, σημειώνουν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών τους πιστεύω, στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος και στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη που τους βοηθά να αντεπεξέρχονται στα συμβάντα της ζωής από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου. Η ανάλυση έδειξε επίσης στατιστικά σημαντικά διαφορές και στη σωματική λειτουργικότητα των ασθενών, με αυτούς που δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες

τελετουργίες μόνοι τους να σημειώνουν υψηλότερες τιμές από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου.

Συνεχίζοντας την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα διαπιστώσαμε στατιστικά σημαντικές διαφορές στη φυσική υγεία (SF-36) ανάμεσα σε ασθενείς που συμμετέχουν σε τελετουργία μαζί με άλλους και σε αυτούς που δε συμμετέχουν καθόλου. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 16.

ΠΙΝΑΚΑΣ 16	Ρόλο, όταν συμμετέχουν με άλλους		Κανένα ρόλο στα πιστεύω τους		F	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Συμμετοχή σε τελετουργία						
• Φυσική Υγεία	40.2	13.87	33.81	19.10	4.178	0.022
• Περιορισμός ρόλου λόγω σωματικής υγείας (RP)	52.50	50.62	16.75	33.92	3.043	0.05
• Στοιχείο επιδράσεως (SGRQ impact)	24.69	16.05	45.32	24.64	2.685	0.07

One way - anova. p <0.05

Η ανάλυση των δεδομένων δείχνει στατιστικά σημαντικά διαφορές και στη φυσική υγεία των ασθενών, με αυτούς που δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μαζί με άλλους, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 17.

ΠΙΝΑΚΑΣ 17	Ρόλο, όταν συμμετέχουν με άλλους		Ρόλο, όταν συμμετέχουν μόνοι τους		F	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Συμμετοχή σε τελετουργία						
• Φυσική Υγεία	40.2	13.87	66	33.48	4.178	0.05
• Περιορισμός ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων	83.33	36	43.13	46.80	3.33	0.042

One way - anova. p <0.05

Παράλληλα, διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στον περιορισμό του ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, μεταξύ όσων συμμετέχουν σε τελετουργία μόνοι τους και των ασθενών που συμμετέχουν σε τελετουργία μαζί με άλλους.

ζ. Μορφή μετά το θάνατο

Το 18.7% (N= 14) έφτασε το ποσοστό όσων ασθενών πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας ενώ δεν πρέπει να αγνοηθεί και το 14.7% (N=11) όσων είναι αβέβαιοι. Αρνητικά απάντησαν 50 ασθενείς (66.7%). Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση

διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας και τους παράγοντες της ποιότητας ζωής και δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

η. Βαθύτερο νόημα στη ζωή

Εντύπωση προκαλεί το ποσοστό όσων ασθενών με ΧΑΠ δήλωσαν πως έχουν βιώσει μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας βίωσαν ένα νέο βαθύτερο νόημα στη ζωή τους, ή αισθάνθηκαν πως ενοποιήθηκαν με τον κόσμο ή το σύμπαν. Συγκεκριμένα, 22 ασθενείς (29.3%) δήλωσαν πως είχαν μια τέτοιου είδους εμπειρία ενώ 53 (70.7%) πως ποτέ δεν είχαν κάποια εμπειρία με την οποία να βίωσαν βαθύτερο νόημα στη ζωή τους. Από τους 22 ασθενείς που βίωσαν την εμπειρία οι 16 απάντησαν για τη συχνότητα της. Οι 13 (81.2%) δήλωσαν πως τέτοιου είδους εμπειρία τους συνέβη μια μόνο φορά ενώ οι 3 (18.8%) σπάνια. Από τους 22 ασθενείς που βίωσαν την εμπειρία οι 18 απάντησαν για τη διάρκεια της. Δεκατρείς ασθενείς (72.2%) δήλωσαν πως η εμπειρία τους αυτή διήρκεσε κάποια δευτερόλεπτα, ενώ 4 (22.2%) ανέφεραν πως διήρκεσε ορισμένα λεπτά και ένας (5.6%) μία ώρα. Μετά το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) εντοπιστήκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές οι οποίες φαίνονται στον πίνακα 18.

ΠΙΝΑΚΑΣ 18	Βίωσαν έντονη εμπειρία		Δε βίωσαν έντονη εμπειρία		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
• Δύναμη της πίστης	9.27	1.57	8.08	2.34	2.509	0.01
• Κατάθλιψη	7.22	2.82	5.73	2.98	2.047	0.047
• SGRQ symptom	39.17	28.99	54.76	26.34	-2.177	0.041

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Φαίνεται, πως όσοι βίωσαν μια τέτοιου είδους εμπειρία, να έχουν ισχυρότερες θρησκευτικές/πνευματικές απόψεις για τη ζωή τους από αυτούς που δεν βίωσαν ανάλογη εμπειρία. Όσοι ασθενείς βίωσαν μια τέτοιου είδους εμπειρία σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα της κατάθλιψης από αυτούς που δεν βίωσαν ανάλογη εμπειρία. Ενώ οι ασθενείς που δήλωσαν πως δε βίωσαν μια έντονη εμπειρία σημείωσαν υψηλότερες τιμές στο στοιχείο συμπτωμάτων (SGRQ symptom) από όσους τη βίωσαν.

η. Οι Επιθανάτιες Εμπειρίες

Δύο ασθενείς (2.7%) περιέγραψαν πως βίωσαν μια επιθανάτια εμπειρία, τη στιγμή δηλαδή που πέθαναν και επανήλθαν, ενώ ένας δήλωσε αβέβαιος (1.3%). Οι υπόλοιποι 72 ασθενείς (96%) δήλωσαν πως δεν τους συνέβη μια τέτοια εμπειρία. Οι δύο ασθενείς που βίωσαν μια επιθανάτια εμπειρία δήλωσαν πως το γεγονός αυτό άλλαξε τη ζωή τους ολοκληρωτικά.

4. Νοσολογική κατάσταση Ασθενών με ΧΑΠ

Α. Σταδιοποίηση της Χ.Α.Π.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ των κατηγορικών (ονομαστικών) μεταβλητών που αφορούν την κατανόηση της ζωής και τη σταδιοποίηση της Χ.Α.Π. Μεταξύ της κατανόησης της ζωής και της σταδιοποίησης της ΧΑΠ βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2 (1, N=75) = 19.23, p= 0.02$. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα Σύμπτωσης 2.

Πινάκας Σύμπτωσης 2		Χ.Α.Π				Συνολικά
Κατανόηση της ζωής		Ήπια	Μέτρια	Σοβαρή	Πολύ Σοβαρή	
Θρησκευτική	Αρίθμηση	3	22	15	1	41
	% εντός κατανόησης	7,3%	53,7%	36,6%	2,4%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	100,0%	61,1%	51,7%	14,3%	54,7%
Πνευματική/Θρησκευτική	Αρίθμηση	0	13	7	2	22
	% εντός κατανόησης	,0%	59,1%	31,8%	9,1%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	,0%	36,1%	24,1%	28,6%	29,3%
Πνευματική	Αρίθμηση	0	1	4	3	8
	% εντός κατανόησης	,0%	12,5%	50,0%	37,5%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	,0%	2,8%	13,8%	42,9%	10,7%
Καμία	Αρίθμηση	0	0	3	1	4
	% εντός κατανόησης	,0%	,0%	75,0%	25,0%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	,0%	,0%	10,3%	14,3%	5,3%
Συνολικά	Αρίθμηση	3	36	29	7	75
	% εντός κατανόησης	4,0%	48,0%	38,7%	9,3%	100,0%
	% εντός ΧΑΠ	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

B. Αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας

Για να εντοπίσουμε τις διαφορές μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάστασης υγείας των ασθενών και όλων των παραγόντων της πνευματικότητας και της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα.

A) Στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στη γενική υγεία (SF-36) των ασθενών:

$F(4, 74) = 5.647, (p < 0.001)$.

- I. Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης απ' όπου προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη γενική υγεία (SF-36) των ασθενών, μεταξύ όσων δήλωσαν ότι είχαν πολύ καλή υγεία (M.O=88.75, SD=13.14) και όσων δήλωσαν ότι είχαν μέτρια (M.O=39.69, SD=25.58) ($p=0.008$).
- II. Στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στη γενική υγεία (SF-36) των ασθενών μεταξύ όσων δήλωσαν ότι είχαν πολύ καλή υγεία (M.O=88.75, SD=13.14) και όσων δήλωσαν ότι είχαν κακή (M.O=32.14, SD=21.90) ($p=0.009$).
- III. Στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στη γενική υγεία (SF-36) των ασθενών μεταξύ όσων δήλωσαν ότι είχαν πολύ καλή υγεία (M.O=88.75, SD=13.14) και όσων δήλωσαν ότι είχαν πολύ κακή (M.O=17.50, SD=20.20) ($p=0.003$)

Δ) Στατιστικά σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στη σωματική λειτουργικότητα (PF) των ασθενών: $F(4, 74) = 5.125, p < 0.001$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης απ' όπου προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στη σωματική λειτουργικότητα μεταξύ όσων δήλωσαν ότι είχαν καλή υγεία (M.O=60.00, SD=23.16) και όσων δήλωσαν ότι είχαν κακή (M.O=20.66, SD=25.41) ($p=0.016$)

Γ. Οξυγονοθεραπεία

Από το ιατρικό ιστορικό των ασθενών προέκυψε πως οι 21(28%) χρειάζονταν οξυγονοθεραπεία ενώ οι 52 όχι (69.3%). Για δύο ασθενείς (2.7%) δεν είχαμε στοιχεία.

Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας και δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Αντίθετα, βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με τους παράγοντες της ποιότητας ζωής, την MRC και τη διάρκεια της νόσου. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 18.

ΠΙΝΑΚΑΣ 18						
Οξυγονοθεραπεία	Χρειάζονται Οξυγονοθεραπεία		Δε χρειάζονται οξυγονοθεραπεία		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Διάρκεια της νόσου	10.04	5.9	6.78	4.83	2.240	0.032
SGRQ						
• SGRQ total	57.23	22.32	44.45	22.83	2.164	0.037
• SGRQ active (δραστηριότητα)	68.96	21.71	55.62	27.31	2.153	0.036
• SGRQ impact (επιδράσεως)	51.25	24.46	37.17	23.51	2.219	0.033
MRC	2.22	1.06	1.43	0.78	2.856	0.009
SF-36						
• PF:Φυσική λειτουργία	20.23	21.18	46.75	34.48	-3.986	<0.001
• BP: σωματικός πόνος	88.33	25.49	73.65	32.07	2.061	0.045
• GH: γενική υγεία	35.00	24.28	46.44	28.06	-1.740	0.089
Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). p<0.05						

Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της ανάγκης για οξυγονοθεραπεία και της επαγγελματικής-κοινωνικής τάξης των ασθενών και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(3,N=73)=6.04$, $p=0.015$.

Δ. Αναπνευστική ανεπάρκεια

Από το ιατρικό ιστορικό των ασθενών προέκυψε πως οι 12(16.2%) από τους 74 ασθενείς που είχαμε στοιχεία, έπασχαν από αναπνευστική ανεπάρκεια.

Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας, τους παράγοντες της ποιότητας ζωής και την MRC. Μετά την ανάλυση των δεδομένων, φαίνεται ότι οι ασθενείς που δεν πάσχουν από αναπνευστική ανεπάρκεια να σημειώνουν υψηλότερο M.O στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος η οποία μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή τους ζωή, από τους ασθενείς που έπασχαν. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 19.

ΠΙΝΑΚΑΣ 19	Ασθενείς που πάσχουν		Ασθενείς που δε πάσχουν			
Αναπνευστική Ανεπάρκεια						
Πνευματική σκάλα	M.O	SD	M.O	S.D	t	p
Δύναμη η οποία μπορεί να επηρεάσει τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή	3.81	4.62	7.16	3.42	-2.290	0.041
SGRQ	M.O	SD	M.O	S.D		
• SGRQ total	62.11	23.77	45.25	22.16	2.258	0.039
• SGRQ symptom (συμπτωμάτων)	64.95	27.79	46.16	26.60	2.144	0.048
• SGRQ impact (επιδράσεως)	56.34	25.53	38.09	23.18	2.284	0.037
MRC	2.44	1.23	1.51	0.81	-2.170	0.05
SF-36	M.O	SD	M.O	S.D		
• GH: γενική υγεία	28.75	24.22	46.04	27.01	-2.221	0.04
• PF: Φυσική λειτουργία	12.91	18.14	45.01	33.56	-4.753	<0.001
• Φυσική υγεία	37.55	18.00	49.41	23.19	-1.986	0.06

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Ένα αποτέλεσμα άξιο αναφοράς είναι ότι, οι ασθενείς που δεν πάσχουν από αναπνευστική ανεπάρκεια σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος η οποία μπορεί να επηρεάσει τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή από όσους έπασχαν.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ της κατανόηση της ζωής και την αναπνευστικής ανεπάρκειας και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(3, N=74) = 9.17$, $p = 0.027$.

Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα Σύμπτωσης 3.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΜΠΤΩΣΗΣ 3		Αναπνευστική Ανεπάρκεια (Α.Α)		Συνολικά
		Όχι	Ναι	
Κατανόηση της ζωής				
Θρησκευτική	Αρίθμηση	34	6	40
	% εντός κατανόησης	85,0%	15,0%	100,0%
	% εντός Α.Α	54,8%	50,0%	54,1%
Πνευματική/ Θρησκευτική	Αρίθμηση	21	1	22
	% εντός κατανόησης	95,5%	4,5%	100,0%
	% εντός Α.Α	33,9%	8,3%	29,7%
Πνευματική	Αρίθμηση	4	4	8
	% εντός κατανόησης	50,0%	50,0%	100,0%
	% εντός Α.Α	6,5%	33,3%	10,8%
Καμία	Αρίθμηση	3	1	4
	% εντός κατανόησης	75,0%	25,0%	100,0%
	% εντός Α.Α	4,8%	8,3%	5,4%
Συνολικά				
	Αρίθμηση	62	12	74
	% εντός κατανόησης	83,8%	16,2%	100,0%
	% εντός Α.Α	100,0%	100,0%	100,0%

Ε. Καπνιστική συνήθεια

Τα στοιχεία για την καπνιστική τους συνήθεια έδειξαν ότι οι 34 (45.9%) εξακολουθούσαν να καπνίζουν ενώ οι 40 (54.1%) ήταν πρώην καπνιστές. Για έναν ασθενή δεν είχαμε στοιχεία. Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της καπνιστικής τους συνήθειας με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας, τους παράγοντες της ποιότητας ζωής, την ηλικία και τη διάρκεια της νόσου. Οι διαφορές φαίνονται στον Πίνακα 20.

ΠΙΝΑΚΑΣ 20	Καπνιστής		Πρώην καπνιστής		t	P
Καπνιστική συνήθεια	M.O	SD	M.O	SD		
• Διάρκεια της νόσου	5.96	3.76	9.00	6.08	-2.592	0.012
• Ηλικία	66.20	10.04	73.05	7.45	-3.280	0.002
• ΡF:Φυσική λειτουργικότητα	49.14	35.37	31.87	30.35	2.233	0.029

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

(Ανάλυση παλινδρόμησης, ανάλυση συσχετίσεων)

Αξιολογήσαμε τη σχέση που υπάρχει μεταξύ της ποιότητας ζωής και της πνευματικότητας σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (Χ.Α.Π). Χρησιμοποιήσαμε την κατά βήματα παλινδρομη ανάλυση με εξαρτημένες μεταβλητές όλους τους παράγοντες της ποιότητας ζωής των ερωτηματολογίων SF-36 και ως ανεξάρτητες μεταβλητές τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) αλλά και το άθροισμα των Μ.Ο της πνευματικής σκάλας. Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν τους παράγοντες της ποιότητας ζωής. Η κατά βήματα παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της ποιότητας ζωής (SF-36) και της πνευματικής κλίμακας.

I. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη γενική υγεία και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Παραθέτουμε πρώτα την ανάλυση μεταξύ της γενικής υγείας και της πνευματικής κλίμακας γιατί ήταν και η μοναδική που έδειξε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα από όλες τις συσχετίσεις με τους παράγοντες της ποιότητας ζωής (SF-36).

Βήμα 1^ο: γενική υγεία

Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η γενική υγεία (SF-36) ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 10.4% της διακύμανσης της γενικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(6,70)=0.733$, $p=0.625$. Το σύνολο των παραγόντων δε συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: γενική υγεία. Όταν τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένα:

A. Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της δύναμης της πίστης. Βρέθηκε μικρή στατιστικά σημαντική σχέση: $r = -0.182$, $p = 0.06$. Η μεταξύ τους σχέση είναι αρνητική. Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η γενική υγεία (SF-36) ήταν

η εξαρτημένη μεταβλητή και η δύναμη της πίστης η ανεξάρτητη. Η δύναμη της πίστης δε συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της γενικής υγείας: $t=-1.539$, $p=0.128$.

Β. Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα. Βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $r= -0.263$, $p =0.01$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η γενική υγεία των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα εξηγεί το 6,9% της διακύμανσης της γενικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(1,69)=5.123$ $p=0.02$. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = -2.264$, $p=0.02$). Η μεταξύ τους σχέση είναι αρνητική.

Γ. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές. Βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $r = -0.224$, $p=0.03$.

Τα αποτελέσματα της παλινδρομής ανάλυσης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα εξηγεί το 5% της διακύμανσης της γενικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(1,69)=3.646$, $p=0.04$. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t= -1.910$, $p=0.04$). Η μεταξύ τους σχέση είναι αρνητική.

Δ. Ανεξάρτητη ανάλυση: Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και του συνολικού αθροίσματος της πνευματικής κλίμακας. Βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $r= -0.205$, $p=0.044$. Η μεταξύ τους σχέση είναι αρνητική.

Στην παλινδρομη ανάλυση με τους υπόλοιπους παράγοντες της ποιότητας ζωής (SF-36):

Φυσική υγεία: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η φυσική υγεία (SF-36) ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 6.4% της

διακύμανσης της φυσικής υγείας των συμμετεχόντων [$F(6,70)=0.733$, $p=0.625$]. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Σωματική λειτουργικότητα: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η σωματική λειτουργικότητα (SF-36) ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 5.4% της διακύμανσης της σωματικής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων: $F(6,64)=0.610$, $p=0.721$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Σωματικός ρόλος: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε ο σωματικός ρόλος (SF-36) ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 9.3 % της διακύμανσης του σωματικού ρόλου των συμμετεχόντων: $F(6,64)=1.088$, $p=0.379$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Σωματικός πόνος: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε ο σωματικός πόνος (SF-36) ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 5.8% της διακύμανσης του σωματικού πόνου των συμμετεχόντων: $F(6,64)= 0.659$, $p=0.683$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Πνευματική Υγεία: Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 3.6% της διακύμανσης της πνευματικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(6,64)= 0.596$, $p=0.732$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Ζωτικότητα: Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 3.2% της διακύμανσης της ζωτικότητας των συμμετεχόντων: $F(6,64)=0.641$, $p=0.697$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Κοινωνική λειτουργικότητα: Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 3.6% της διακύμανσης της κοινωνικής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων: $F(6,64)=0.6$, $p=0.729$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Συναισθηματικός ρόλος: Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 3.6% της διακύμανσης του συναισθηματικού ρόλου των συμμετεχόντων: $F(6,64)=0.561$, $p=0.760$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Ψυχική υγεία: Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 6.2% της διακύμανσης της ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(6,64)=0.318$, $p=0.925$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων αποκλειστικά για τη Γενική Υγεία φαίνονται στον πίνακα 21.

Πίνακας 21				
Γενική υγεία	M.O	S.D	r	p
• Δύναμη της πίστης	8.47	2.19	-0.182	0.06
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.67	3.18	-0.006	0.48
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης που μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή	6.67	3.76	-0.055	0.32
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη που βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	6.06	4.06	-0.134	0.13
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.26	4.30	-0,263	0.01
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	5,32	4,16	-0,224	0.03
• Άθροισμα Πνευματικής Κλίμακας	40	15.83	-0,205	0.044

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της ανάλυσης βλέπουμε ότι ορισμένοι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) αλληλεπιδρούν αρνητικά μόνο με τη γενική υγεία των ασθενών με ΧΑΠ.

II. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

Η υπόθεση μας είναι ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που

ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και της πνευματικής κλίμακας.

Βήμα 1^ο: Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 17.6 % της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων ($F(6,64)=2.283, p=0.04$). Μόνο η δύναμη της πίστης συνείσφερε σημαντικά ($t=2.818, p=0.006$) στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: Όταν τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένα η δύναμη της πίστης συνείσφερε στατιστικά σημαντικά ($t=3.485, p=0.001$) στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής, ενώ εξηγεί το 15% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(1,69)=12.146, p=0.001$.

Ανεξάρτητη ανάλυση: Η ανάλυση, με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία και ανεξάρτητη το άθροισμα της πνευματικής σκάλας, έδειξε ότι η πνευματική σκάλα εξηγεί το 6.6 % της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(1,69)=2.283, p=0.031$. Το άθροισμα της πνευματικής σκάλας συνείσφερε σημαντικά ($t=2.201, p=0.031$) στην πρόβλεψη της ηλικίας. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων για την ηλικία φαίνονται στον πίνακα 22.

Πίνακας 22				
Ηλικία	M.O	SD	r	p
• Δύναμη της πίστης	8.45	2.19	0.387	<0.001
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.67	3.18	0.148	0.10
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης που μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή	6.67	3.78	0.088	0.23
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη που βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	6.60	4.06	0.187	0.05
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.26	4.30	0.188	0.05
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	5.32	4.16	0.2	0.04
• Άθροισμα Πνευματικής Κλίμακας	40	15.83	0.256	0.016

III. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και ανεξάρτητες τους παράγοντες ποιότητας ζωής της SF- 36

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της ποιότητας ζωής (SF- 36) προβλέπουν την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και των παραγόντων της ποιότητας ζωής της SF- 36.

A. Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι δύο συνοπτικές κλίμακες της SF-36 (φυσική υγεία και πνευματική υγεία) που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι δύο συνοπτικές κλίμακες της SF-36 εξηγούν το 10.8 % της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(2,72)=5.494$, $p=0.006$. Μόνο η φυσική υγεία συνεισφέρει σημαντικά ($t=-3.06$, $p=0.003$) στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων φαίνονται στον πίνακα 23.

Πινάκας 23	M.O	SD	r	p
Ηλικία	69.79	9.28		
• Φυσική υγεία	47.14	22.80	-0.331	0.002
• Πνευματική υγεία	58.28	26.03	-0.140	0.115

B. Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 8 κλίμακες της SF -36 που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 8 κλίμακες της SF -36 εξηγούν το 23.5% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(8, 66)=3.847$, $p=0.001$. Μόνο η σωματική λειτουργικότητα ($t=-3.628$, $p=0.001$) και η ζωτικότητα ($t=-2.013$, $p=0.048$) συνεισφέρουν σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Η μεταξύ τους σχέση είναι αρνητική. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων για την ηλικία φαίνονται στον πίνακα 24.

Πινάκας 24	M.O	SD	r	p
Ηλικία				
• Γενική υγεία	43.13	27.02	-0.25	0.015
• Συναισθηματικός ρόλος	47.55	47.19	-0.071	0.272
• Σωματική λειτουργικότητα	39.28	33.74	-0.483	<0.001
• Σωματικός ρόλος	28.36	41.14	-0.146	0.105
• Ζωτικότητα	53.06	27.24	-0.277	0.008
• Ψυχική υγεία	62.17	24.85	-0.012	0.458
• Κοινωνική λειτουργικότητα	70.33	30.46	-0.131	0.132
• Σωματικός πόνος	77.80	30.74	-0.037	0.376

IV. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ και τους 4 παράγοντες του SGRQ

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της SGRQ προβλέπουν την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και των παραγόντων SGRQ.

Βήμα 1^ο: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή ενώ οι 4 παράγοντες του SGRQ που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 4 παράγοντες του SGRQ εξηγούν το 4.4 % της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(4, 65)=1.790$, $p=0.142$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: Όταν 4 παράγοντες του SGRQ εισήχθησαν μεμονωμένοι, στην ανάλυση παλινδρόμησης κανένας παράγοντας δε συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της ηλικίας.

Μόνο στην ανάλυση συσχετίσεων βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της SGRQ συμπτωμάτων ($r= 0.274$, $p=0.01$).

Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων φαίνονται στον πίνακα 25.

Ηλικία	M.O	SD	r	p
• SGRQ σύνολο	48.59	23.26	0.186	0.06
• SGRQ συμπτωμάτων	50.08	27.89	0.274	0.011
• SGRQ δραστηριότητας	60.04	26.12	0.107	0.189
• SGRQ επιδράσεως	41.61	24.41	0.184	0.064

V. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ηλικία και ανεξάρτητη την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS)

Η υπόθεση μας είναι ότι η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) προβλέπει την ηλικία των ασθενών με ΧΑΠ. Η παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και της κλίμακας της κατάθλιψης (GDS).

Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κλίμακας της κατάθλιψης (M.O=6.17, SD = 2.99) και της ηλικίας (M.O = 69.97, SD =9.28). Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση: $r = 0.220$, $p=0.02$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή ενώ η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) εξηγεί το 4.8% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(1,73)=3.718$, $p=0.05$. Η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) συνεισέφερε οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=0.928$, $p=0.05$.

VI. Παλινδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν την κατάθλιψη (GDS) ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας.

Βήμα 1^ο: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κλίμακα της κατάθλιψης ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 17.2% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(6,64)=1.992$ $p=0.08$). Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: Όταν οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένοι:

α. Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της δύναμης της πίστης. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.293$, $p=0.007$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η δύναμη της πίστης ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η δύναμη της πίστης εξηγεί το 7.3% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,69)=6.49$, $p=0.01$. Η δύναμη της πίστης συνεισφέρει στατιστικά

σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = 2.547, p=0.013$). Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

β. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.233, p=0.025$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα εξηγεί το 4.1% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,69)=3.975, p=0.05$. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα συνεισφέρει οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t=1.994, p=0.05$). Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

γ. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.233, p=0.025$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές ήταν ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές εξηγεί το 5.4% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,69)=3.945, p=0.051$. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές συνεισφέρει οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = 1.986, p=0.051$). Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

Κατάθλιψη και άθροισμα της πνευματική σκάλας

δ. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης του αθροίσματος της πνευματικής σκάλας. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.238, p=0.023$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πνευματική σκάλα ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πνευματική σκάλα εξηγεί το 5.7% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,69)=4.133$, $p=0.046$. Η πνευματικότητα συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = 2.033$, $p=0.046$). Αξίζει να σημειωθεί πως η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων φαίνονται στον παρακάτω πίνακα 26.

Πίνακας 26				
Κατάθλιψη	M.O	SD	r	p
• Δύναμη της πίστης	8.45	2.19	0.293	0.007
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.67	3.18	0.168	0.08
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.26	4.30	0.233	0.025
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	5.32	4.16	0.233	0.025
• Άθροισμα Πνευματικής Κλίμακας	40	15.83	0.238	0.023

VII. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κλίμακας της κατάθλιψης (GDS) και τους παράγοντες της SF- 36

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της SF- 36 προβλέπουν την κατάθλιψη (GDS) ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της κατάθλιψης και των παραγόντων της SF- 36.

Βήμα 1^ο: Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κατάθλιψη ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι δύο συνοπτικές κλίμακες της SF-36 (φυσική υγεία, πνευματική υγεία) που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι δύο συνοπτικές κλίμακες της SF-36 εξηγούν το 29.4% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(2, 72)=15$, $p<0.001$. Μόνο η πνευματική υγεία συνεισφερε σημαντικά ($t=-3.327$, $p=0.001$) στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων βρίσκονται στον πίνακα 27.

Πίνακας 27				
Κατάθλιψη	M.O	SD	r	p
• Φυσική υγεία	47.14	22.80	-0.431	<0.001
• Πνευματική υγεία	58.28	26.03	-0.540	<0.001

Βήμα 2^ο: Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κατάθλιψη ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 8 κλίμακες της SF -36 που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 8 κλίμακες της SF -36 εξηγούν το 30% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(8, 66)=5.067$, $p=0.001$. Μόνο ο συναισθηματικός ρόλος ($t= -2.435$, $p=0.018$) συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Η μεταξύ τους σχέση είναι αρνητική. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων φαίνονται στον πίνακα 28.

Πίνακας 28				
Κατάθλιψη	M.O	SD	r	p
• Γενική υγεία	43.13	27.02	-0.471	<0.001
• Συναισθηματικός ρόλος	47.55	47.19	-0.524	<0.001
• Σωματική λειτουργικότητα	39.28	33.74	-0.340	0.001
• Σωματικός ρόλος	28.36	41.14	-0.256	0.013
• Ζωτικότητα	53.06	27.24	-0.380	<0.001
• Ψυχική υγεία	62.17	24.85	-0.476	<0.001
• Κοινωνική λειτουργικότητα	70.33	30.46	-0.306	0.004
• Σωματικός πόνος	77.80	30.74	-0.148	0.103

Βήμα 3^ο: Όταν οι παράγοντες της SF-36 εισήχθησαν στο μοντέλο μεμονωμένοι, με εξαρτημένη μεταβλητή την κατάθλιψη :

- **Γενική υγεία:** εξηγεί το 22.2% της διακύμανσης της κατάθλιψης: $F(1,73)=20.864$, $p<0.001$. Συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=-4.568$, $p<0.001$.
- **Συναισθηματικός ρόλος:** εξηγεί το 27.5% της διακύμανσης της κατάθλιψης: $F(1,73)=27.629$, $p<0.001$. Συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=-5.256$, $p<0.001$.
- **Σωματική λειτουργικότητα:** εξηγεί το 11.6% της διακύμανσης της κατάθλιψης: $F(1,73)=9.541$, $p=0.003$. Συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t= -3.089$, $p=0.003$.
- **Σωματικός ρόλος:** εξηγεί το 6.6% της διακύμανσης της κατάθλιψης: $F(1,73)=5.132$, $p=0.026$. Συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=-2.265$, $p=0.026$.

- **Ζωτικότητα:** εξηγεί το 14.4% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,73)=12.299$, $p=0.001$. Η ζωτικότητα συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -3.507$, $p=0.001$.
- **Ψυχική υγεία:** εξηγεί το 22.7% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,73)=21.388$, $p<0.001$. Συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -4.625$, $p<0.001$.
- **Κοινωνική λειτουργικότητα:** εξηγεί το 9.3% της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,73)=7.516$, $p=0.008$. Συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -2.741$, $p=0.008$.

VIII. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη διάρκεια της ΧΑΠ (μετρημένη σε χρόνια) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν τη διάρκεια της ΧΑΠ (μετρημένη σε χρόνια). Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της διάρκειας της νόσου και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας.

Βήμα 1^ο: Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η διάρκεια της νόσου ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 13% της διακύμανσης της διάρκειας της νόσου: $F(6,64)=1.543$ $p=0.179$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: Όταν παράγοντες εισήχθησαν στο μοντέλο μεμονωμένοι, στην ανάλυση παλινδρόμησης κανένας παράγοντας της πνευματικής κλίμακας δε συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της διάρκειας της νόσου:

- Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της διάρκειας της νόσου και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη που βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής, βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.262$, $p = 0.015$
- Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της διάρκειας της νόσου και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα, βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.277$, $p = 0.011$

- Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της διάρκειας της νόσου και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές, βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.249$, $p = 0.019$

Ανεξάρτητη ανάλυση: Διάρκεια της νόσου και το άθροισμα της πνευματική σκάλας

Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της διάρκειας της νόσου και του αθροίσματος της πνευματικής σκάλας. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.242$, $p=0.023$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η διάρκεια της νόσου ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η πνευματική σκάλα ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η πνευματική σκάλα εξηγεί το 5.9% της διάρκειας της νόσου: $F(1,67)=4.167$, $p=0.045$. Το άθροισμα της πνευματική σκάλας συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = 2.041$, $p=0.045$.

6. Ισχυρά και ασθενή (αδύναμα) «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π-

Μέτρηση 2

Η πνευματική σκάλα αθροίστηκε από τους 6 παράγοντες που την απαρτίζουν. Κάθε ένας από τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας υπολογίζεται με 10-μετρη σκάλα Likert, οπότε σημειώθηκαν τιμές από 0 έως 60.

Τα υψηλότερα σκορ υποδεικνύουν και ισχυρότερα πιστεύω με βάση το άθροισμα της πνευματικής κλίμακας.

Οι ασθενείς με ΧΑΠ χωρίστηκαν σε δύο ομάδες με βάση τις τιμές που σημείωσαν στο άθροισμα της πνευματικής κλίμακας.

- Ασθενείς με ισχυρά πιστεύω όπου στο άθροισμα της πνευματικής κλίμακας (RFI) σημείωσαν τιμές από 31 έως 60.
- Ασθενείς με ασθενή πιστεύω όπου στο άθροισμα της πνευματικής κλίμακας (RFI) σημείωσαν τιμές από 0 έως 30.

Από αυτό το διαχωρισμό προέκυψε πως 16 ασθενείς είχαν ασθενή «πιστεύω» ενώ 55 ισχυρά. Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα στις δύο ομάδες (ασθενείς με ισχυρά- ασθενή «πιστεύω») και στο SF-36. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον πίνακα 29.

Πίνακας 29 Η δύναμη των «πιστεύω» σε ασθενείς με ΧΑΠ	Αδύναμα «Πιστεύω»		Ισχυρά «Πιστεύω»		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
• Φυσική υγεία	30.08	17.06	49.50	23.97	-2.133	0.04
• Πνευματική υγεία	58.47	25.09	58.84	26.79	-0.51	0.96
• GH:Γενική υγεία	43.70	28.66	44.27	26.62	-0.65	0.94
• RE: Συναισθηματικός ρόλος	47.91	48.63	49.09	47.07	-0.86	0.93
• PF: Σωματική λειτουργικότητα	25.00	25.56	43.29	35.08	-2.30	0.028
• RP: Σωματικός ρόλος	3.12	8.53	33.22	43.28	-4.844	<0.001
• VT: Ζωτικότητα	50.62	24.75	53.18	26.98	-0.356	0.725
• MH: Ψυχική υγεία	61.93	30.05	63.34	23.44	-0.173	0.865
• SF: Κοινωνική λειτουργικότητα	73.43	24.09	69.77	34.42	0.492	0.626
• BP: Σωματικός πόνος	80.46	30.21	77.22	29.99	0.378	0.70

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). $p < 0.05$

Φαίνεται πως οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω (M.O=49.50, SD= 23.97) παρουσίασαν υψηλότερο M.O στη φυσική υγεία τους από αυτούς με αδύναμα «πιστεύω» (M.O=30.08, SD= 17.06).

α. Χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test) για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ όσων είχαν ισχυρά-αδύναμα «πιστεύω» και της ηλικίας των συμμετεχόντων. Βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $t(54.916) = -1.95$, $p = 0.05$.

Οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω (M.O=71.05, SD= 10.24) είχαν υψηλότερο M.O ηλικίας από τους συμμετέχοντες με αδύναμα «πιστεύω» (M.O=67.5, SD= 4.76).

β. Βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ όσων είχαν ισχυρά πιστεύω και της διάρκειας της νόσου: $t(37.95) = -2.368$, $p = 0.023$. Οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω (M.O=8.12, SD=5.58) νοσούσαν περισσότερα χρόνια από τους συμμετέχοντες με αδύναμα «πιστεύω» (M.O=5.4, SD=3.35).

γ. Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ των «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με την προσευχή: $\chi^2(1, N=71) = 7.64$, $p = 0.006$.

δ. Μεταξύ ασθενούς και ισχυρής πίστης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με την τελετουργία: $\chi^2(2, N=71) = 8.82$, $p = 0.032$.

ε. Μεταξύ ασθενούς και ισχυρής πίστης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με όσους επικοινωνούν με κάποια ανώτερη δύναμη: $\chi^2(1, N=71) = 10.23, p=0.001$.

στ. Μεταξύ ασθενούς και ισχυρής πίστης βρέθηκε οριακά στατιστικά σημαντική διαφορά με όσους έπασχαν ή όχι από αναπνευστική ανεπάρκεια: $\chi^2(1, N=70) = 3.78, p=0.054$.

7. Διαφορές στην κλίμακα της πνευματικότητας μεταξύ πρώτης και δεύτερης μέτρησης (40 ασθενείς)

Το τεστ για εξαρτημένα δείγματα εφαρμόστηκε αποκλειστικά για τους ίδιους 40 ασθενείς που συμμετείχαν στην πρώτη και τη δεύτερη μέτρηση και αφορούσε τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

1. Για τη δύναμη της πίστης το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

Μ.Ο πρώτης μέτρησης: 8.24, SD=2.92

Μ.Ο δεύτερης μέτρησης: 8.32, SD=2.55

$t(36) = 0.274, p=0.786$.

Δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

2. Για την άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

Μ.Ο πρώτης μέτρησης: 7.67, SD=3.62

Μ.Ο δεύτερης μέτρησης: 7.56, SD=3.60

$t(36) = 1.071, p=0.291$

Δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

3. Για την επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος η οποία μπορεί να επηρεάσει τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή, το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

Μ.Ο πρώτης μέτρησης: 8.24, SD=2.92

Μ.Ο δεύτερης μέτρησης: 8.32, SD=2.55

$t(36) = 0.274, p=0.786$

Δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

4. Για την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του, το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

Μ.Ο πρώτης μέτρησης: 6.00, SD=4.44

Μ.Ο δεύτερης μέτρησης: 5.94, SD=4.45

$t(36) = 0.218, p=0.829$

Δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

5. Για την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα, το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

M.O πρώτης μέτρησης: 4.48, SD=4.43

M.O δεύτερης μέτρησης: 4.45, SD=4.39

$t(36)=0.057, p=0.955$

Δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

6. Για την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

M.O πρώτης μέτρησης: 4.35, SD=4.34

M.O δεύτερης μέτρησης: 4.67, SD=4.24

$t(36)=0.057, p=0.955$

Δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

7. Για την κλίμακα κατάθλιψης το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

M.O πρώτης μέτρησης: 5.40, SD=3.20

M.O δεύτερης μέτρησης: 6.47, SD=2.81

$t(39)=5.350, p<0.001$

Υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

8. Για την ηλικία των συμμετεχόντων το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

M.O πρώτης μέτρησης: 69.15, SD=7.67

M.O δεύτερης μέτρησης: 70.70, SD=7.85

$t(39)=9.944, p<0.001$

Υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

9. Για τη διάρκεια της νόσου το τεστ για εξαρτημένα δείγματα έδειξε:

M.O πρώτης μέτρησης: 6.25, SD=4.94

M.O δεύτερης μέτρησης: 7.79, SD=5.35

$t(38)=9.401, p<0.001$

Υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών.

ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ- 75 ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΑΠ

Πριν την ανάλυση της ποιοτικής έρευνας παραθέτουμε ορισμένα ποσοτικά χαρακτηριστικά που προσδιορίζουν με περισσότερη ακρίβεια το προφίλ των ασθενών (N=75) που συμμετείχαν στην έρευνα. Τα στοιχεία αυτά ήταν χρήσιμα για την εξαγωγή συμπερασμάτων παράλληλα με τα ποιοτικά στοιχεία που θα αναφερθούν.

1. Αναφερόμενη κατάσταση υγείας και σταδιοποίηση της ΧΑΠ

- I. Όσοι ασθενείς(N=4) ανέφεραν πολύ καλή κατάσταση υγείας έπασχαν από: α) ήπια ΧΑΠ: N=1, β) μέτρια ΧΑΠ: N=2 και γ) σοβαρή ΧΑΠ: N = 1.
- II. Όσοι ασθενείς(N=16) ανέφεραν καλή κατάσταση υγείας έπασχαν από: α) μέτρια ΧΑΠ: N=13 και β) σοβαρή ΧΑΠ: N= 3.
- III. Όσοι ασθενείς(N=35) ανέφεραν μέτρια κατάσταση υγείας έπασχαν από: α) ήπια ΧΑΠ: N= 2, β) μέτρια ΧΑΠ: N=18, γ) σοβαρή ΧΑΠ: N=12 και δ) πολύ σοβαρή ΧΑΠ: N = 3.
- IV. Όσοι ασθενείς(N=16) ανέφεραν κακή κατάσταση υγείας έπασχαν από: α) μέτρια ΧΑΠ: N=3, β) σοβαρή ΧΑΠ:N=9 και γ) πολύ σοβαρή ΧΑΠ: N = 4
- V. Όσοι ασθενείς ανέφεραν πολύ κακή κατάσταση υγείας έπασχαν από: α) σοβαρή ΧΑΠ: N=4.

2. Σταδιοποίηση της ΧΑΠ και κατανόηση της ζωής (N=75)

- I. Όσοι ασθενείς (N=3) είχαν ήπια ΧΑΠ δήλωσαν πως είχαν: α) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N = 3.
- II. Όσοι ασθενείς (N=36) είχαν μέτρια ΧΑΠ δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N=13, β) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N = 22 και γ) μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής: N =1.
- III. Όσοι ασθενείς (N=29) είχαν σοβαρή ΧΑΠ δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N=7, β) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N=15, γ) μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής: N=4 και δ) ούτε θρησκευτική - ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής: N =3.
- IV. Όσοι ασθενείς είχαν πολύ σοβαρή ΧΑΠ (N=7) δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N=2, β) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N=1,

γ) μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής: N=3 και δ) ούτε θρησκευτική - ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής: N=1.

3. Η μόρφωση και η κατανόηση της ζωής (N=75)

- I. Όσοι ασθενείς ήταν αγράμματοι (N=4) δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N = 1, β) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N=2 και γ) μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής: N = 1.
- II. Όσοι ασθενείς ήταν απόφοιτοι δημοτικού (N=58) δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N=16, β) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N=34, γ) μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής: N = 5 και δ) ούτε θρησκευτική - ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής: N = 3.
- III. Όσοι ασθενείς είχαν αποφοιτήσει από το γυμνάσιο (N=9) δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N=4, β) μόνο θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N=4 και γ) ούτε θρησκευτική - ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής: N =1.
- IV. Όσοι ασθενείς ήταν απόφοιτοι λυκείου (N=2) δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική κατανόηση της ζωής: N=1 και β) πνευματική κατανόηση της ζωής: N =1.
- V. Όσοι ασθενείς ήταν απόφοιτοι πανεπιστημίου (N=2) δήλωσαν πως είχαν: α) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση της ζωής: N=1 και β) μόνο πνευματική κατανόηση της ζωής: N=1.

4. Κατανόησης της ζωής και κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) (N=75)

- I. Όσοι ασθενείς (N=41) είχαν θρησκευτική κατανόηση ζωής μετρήθηκαν στην κλίμακα κατάθλιψης: α) χωρίς στοιχεία κατάθλιψης: N= 16, β) με ήπια κατάθλιψη: N=17, γ) με μέτρια κατάθλιψη: N=5 και δ) με σοβαρή κατάθλιψη: N=3.
- II. Όσοι ασθενείς (N=22) είχαν θρησκευτική και πνευματική κατανόηση ζωής μετρήθηκαν στην κλίμακα κατάθλιψης: α) χωρίς στοιχεία κατάθλιψης: N= 10, β) με ήπια κατάθλιψη: N=7, και γ) με μέτρια κατάθλιψη: N=5.
- III. Όσοι ασθενείς (N=8) είχαν πνευματική κατανόηση ζωής μετρήθηκαν στην κλίμακα κατάθλιψης: α) χωρίς στοιχεία κατάθλιψης: N= 1, β) με ήπια κατάθλιψη: N=5, και γ) με μέτρια κατάθλιψη: N=2.

- IV. Όσοι ασθενείς (N=4) δεν είχαν ούτε θρησκευτική - ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής μετρήθηκαν στην κλίμακα κατάθλιψης: α) χωρίς στοιχεία κατάθλιψης: N= 1, β) με ήπια κατάθλιψη: N=2, και γ) με μέτρια κατάθλιψη: N=1.

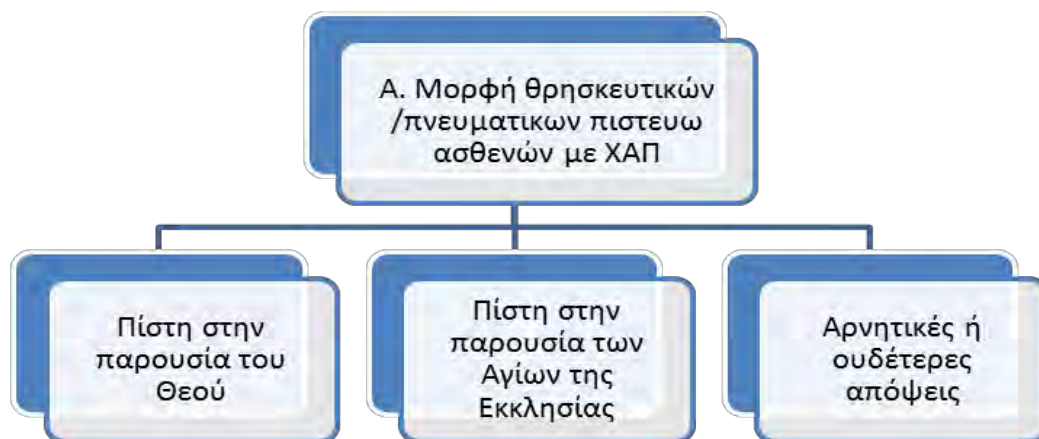
1. Θρησκευτικά και Πνευματικά «πιστεύω» ασθενών με Χ.Α.Π- Ποιοτική ανάλυση

Για τους περισσότερους ασθενείς, όλους όσους προσδιορίζουν τα «πιστεύω» τους ως πνευματικά ή/και θρησκευτικά, αλλά και για όσους δεν έχουν καθόλου «πιστεύω,» η πνευματικότητα αποδείχτηκε ως μια σημαντική παράμετρος της ζωής τους.

Θα αναφερθούν οι σημαντικότερες από τις απαντήσεις που αφορούν τη μορφή που έχουν πάρει τα θρησκευτικά / πνευματικά «πιστεύω» των ασθενών, παράλληλα με το προφίλ των ερωτηθέντων αλλά και κάποια περιγραφικά τους χαρακτηριστικά που έχουν αξία σε συνδυασμό με το είδος των απαντήσεων.

(Πριν από κάθε ανάλυση θα προηγείται η διαγραμματική απεικόνιση όλων των ομάδων και υποομάδων).

A . Η μορφή που έχουν τα θρησκευτικά/πνευματικά πιστεύω των ασθενών



Ζητήσαμε από τους ασθενείς να μας περιγράψουν τη μορφή που λαμβάνουν τα θρησκευτικά/πνευματικά τους πιστεύω.

Οι ασθενείς αναζητούν «συνεργασία» με το Θεό προκειμένου να ξεπεράσουν τα προβλήματα υγείας ενώ παράλληλα ζητούν τη συγχώρεσή Του.

«Ένας είναι ο Θεός, κάπου θα πιστέψεις. Δε θα ζούσαμε ούτε θα περπατούσαμε αν δεν υπήρχε ο Θεός.» (77 ετών, σοβαρή Χ.Α.Π, πνευματικά πιστεύω)

Ένας ασθενής σχολίασε ότι προσπαθεί να ζει τη ζωή του με γνώμονα τα θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω του. Η πίστη στο Θεό φαίνεται ότι είναι σημαντική παράμετρος στην καθημερινή του ζωή. Ο ασθενής ανέφερε ότι πλησίασε το Θεό όταν βίωσε μια απειλητική για τη ζωή του ασθένεια.

«Έχω τόσο θρησκευτική όσο και πνευματική κατανόηση της ζωής μου. Εγώ πιστεύω πάρα πολύ, δε βρίζω, πάω όσο τακτικά μπορώ στην εκκλησία, ανάβω ένα κερί, παρακολουθώ όσο μπορώ τη λειτουργία... Με το έμφραγμα που έπαθα πλησίασα ακόμα πιο πολύ το Θεό.» (63 ετών, μέτρια ΧΑΠ, ζει μόνος)

Ο ίδιος ασθενής εξέφρασε την ανάγκη να πιστέψει στη δύναμη των Αγίων της Εκκλησίας, έτσι ώστε να μεσολαβήσουν για αυτόν, κυρίως όταν βρίσκεται σε δύσκολες περιόδους για τη ζωή του. Φαίνεται ότι ορισμένοι θεωρούν πως ο Θεός είναι περισσότερο «προσβάσιμος» μέσω της βοήθειας που παρέχουν οι Άγιοι. Ίσως μάλιστα να πιστεύουν πως ο Θεός και οι Άγιοι ζουν και συν-λειτουργούν μαζί.

«Είμαι και θρησκευτικά και πνευματικά πολύ κοντά με τη θρησκεία, Αυτό το έχω αξιολογήσει από πολύ νωρίς, από την εφηβεία μου... Όσες φορές ζήτησα τη βοήθεια Αγίων, την επόμενη ημέρα και αν ήταν δυνατόν, αυτό που ζήτησα το έκαναν. Εγώ έχω πάντα βοήθεια από τον Άγιο Ιωσήφ» (63 ετών, μέτρια Χ.Α.Π, ζει μόνος)

Για ορισμένους ασθενείς, η πνευματικότητα αποτελεί μια εσωτερική σχέση με ένα ανώτερο ον ή το Θεό. Η σχέση του κάθε ασθενή με το Θεό σχετίζεται με τις προσωπικές του απόψεις και εμπειρίες.

«Έχω πνευματική κατανόηση της ζωής μου. Πιστεύω ότι υπάρχει μια ανώτερη δύναμη. Τώρα τι είναι αυτό; Ένας ξέρει... Όλα μπορεί να τα κάνει η ανώτερη δύναμη, εμείς δεν μπορούμε να κάνουμε τίποτα. Η ανθρωπότητα έχει κακία, επειδή φθονούμε ο ένας τον άλλο.» (84 ετών, μέτρια Χ.Α.Π, απόφοιτος δημοτικού)

Χωρίς να επιδεικνύει τάσεις μοιρολατρίας, η αναφερόμενη ασθενής φαίνεται ότι εναποθέτει τις ελπίδες της στο Θεό.

«Πέρα από το Θεό και την Παναγία δεν έχω τίποτα. Με τη δύναμη του Θεού ελπίζω και ζω.» (μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτική κατανόηση)

Ένας συμμετέχων στην έρευνα απευθύνεται στο Θεό και στη φύση για υποστήριξη. Ο Θεός φανερώνεται μέσω της φύσης, αλλά και η φύση φανερώνει την παρουσία Του. Ο ασθενής δεν μπορεί να δει το Θεό αλλά θεωρεί ότι μπορεί να δει αποδείξεις της ύπαρξής του μέσω της φύσης.

«Αλλά είμαι θρησκευτικός και πνευματικός άνθρωπος. Όπου και να πιστεύει ο άνθρωπος κάτι καλό κάνει... στη φύση και το Θεό, έτσι τουλάχιστον μας είπαν.» (70 ετών, μέτρια Χ.Α.Π)

Ένας ασθενής σχολίασε πως δε παραμελεί τα θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω του, εξαιτίας του τι πιστεύουν οι άλλοι γι 'αυτόν. Όπως ο ίδιος ανέφερε, μέσα στην εκκλησία γαλουχήθηκε με τις χριστιανικές αξίες και προσπάθησε να διατηρήσει αυτό το δεσμό αδιάκοπα.

«Βάση παραδόσεων λειτουργούμε εμείς οι Έλληνες. Τον Άγιο Νικόλαο, τον σέβομαι, δηλαδή άμα περάσω από την εκκλησία θα κάνω το σταυρό μου, δεν ντρέπομαι, μερικοί ντρέπονται να κάνουν το σταυρό τους. Να πάω να ανάψω ένα κερί στην εκκλησία για να με δει ο άλλος, επειδή πέρασα από εκεί το θεωρώ λίγο υποκριτικό.» (61 ετών, μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Μερικοί από τους ασθενείς εξήγησαν το λόγο για τον οποίο δεν έχουν ούτε θρησκευτική ούτε πνευματική κατανόηση της ζωής τους. Αρνητικές απόψεις σχετικά με τη θρησκευτικότητα εκφράστηκαν από άνδρα με σοβαρή ΧΑΠ:

«Δεν πιστεύω σε τέτοια εγώ. Τι; Ψέματα να πω; Ούτε με τις εκκλησίες, αυτά είναι του παλιού καιρού. Το να πας ανάψεις ένα κερί στην εκκλησία; Τι να γυρέψω; Δεν υπάρχει διάθεση τώρα, άρρωστος άνθρωπος είμαι. Ψέματα να λέμε;» (68 ετών, σοβαρή ΧΑΠ, ούτε θρησκευτικά ούτε πνευματικά πιστεύω)

Μεταφορικές έννοιες χρησιμοποιήθηκαν προκειμένου να περιγράψουν τα πιστεύω τους.

«Ποιον να πρωτοπιστέψω; Έτσι λοιπόν ξεκίνα και φτιάξε τη ζωή σου μόνος σου άνευ στηρίγματος, εκεί είναι η ουσία, άνευ στηρίγματος είναι το πιο καλό. Γιατί, άμα σου στήσουν άλλοι τον πύργο, ένας θα τραβάει το σχοινί από δω και άλλος θα τραβάει το σχοινί από κει. Ποιον να πρωτοπιστέψεις; Ποιο σχοινί είναι γερό; Αυτό που στήνεις μόνος σου ή αυτό που το δένουν γύρω γύρω όλοι.» (σοβαρή Χ.Α.Π, ούτε θρησκευτικά ούτε πνευματικά πιστεύω)

B. Η πρακτική της Πίστης



1. Η προσευχή

Οι περισσότεροι ασθενείς δήλωσαν ότι προτιμούν την ατομική από την ομαδική προσευχή. Η προσευχή φαίνεται ότι διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή τους και μπορεί να τους ωφελήσει με πολλούς τρόπους, κυρίως με την ενδυνάμωση των θρησκευτικών τους πιστεύω.

«Η προσευχή εδώ στο μέρος που φιλοξενούμαι γίνεται γρήγορα, στο σπίτι που ήμουν ήταν απαραίτητη. Δοξάζω με τα δέκα το Θεό.» (ήπια Χ.Α.Π, ζει χωρίς την οικογένεια του)

Ο ασθενής θεωρεί ότι η προσευχή που απευθύνεται στους Αγίους της Εκκλησίας είναι ιδιαίτερα σημαντική καθώς πιστεύει ότι οι Άγιοι συνεργάζονται με το Θεό για την επίλυση των προβλημάτων του.

«Πάντοτε από μικρός είχα πίστη, στο Θεό στο Χριστό, παντού. Ότι μου συνέβαινε από μικρός προσευχόμουν, πήγαινα στην εκκλησία, προσευχόμουν στο Χριστό, στους Αγίους. Όταν προσεύχομαι βλέπω τη μορφή αυτού που προσεύχομαι.» (69 ετών, μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Η απομόνωση, καθώς και ο χρόνος που αφιερώνεται σε κάθε προσευχή συσχετίστηκαν με την επίλυση των προβλημάτων τους. Όσοι από τους ασθενείς έχουν ισχυρή πίστη θεωρούν ότι τόσο ο Θεός όσο και οι Άγιοι είναι «πανταχού παρόντες». Ίσως γι αυτό θεωρούν πως διαμέσω της προσευχής μπορούν να απευθύνονται στο Θεό προκειμένου να ανταποκριθεί στις ευχές και τις επιθυμίες τους.

«Όταν είμαι μόνη μου κάνω, πολλές προσευχές την ημέρα, πάρα πολλές για τις δυσκολίες της ζωής. Εγώ βασίζομαι στις προσευχές μου και νιώθω ανακούφιση. Τον Άγιο Λουκά, αυτή είναι η προσευχή που λέω συνέχεια για τον άντρα μου (παράλληλα με τη ασθένεια που αντιμετωπίζει η ίδια, αρρώστησε και ο σύζυγος της).» (ετών 61, μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

«Κοίταξε, εγώ πιστεύω ακράδαντα στη θρησκεία. Η προσευχή είναι ιερός σκοπός, δεν κάνω μεγάλους σταυρούς όπως κάνουν άλλοι, δεν είμαι θρησκόληπτος, είμαι Χριστιανός, το Χριστό τον έχω εδώ μέσα (δείχνοντας στο μέρος της καρδιάς).» (ετών 80, Χ.Α.Π μέτρια, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Οι εικόνες αντιπροσωπεύουν ένα μέρος της πνευματικότητας της Ορθόδοξης Χριστιανικής Εκκλησίας. Για τους ασθενείς, οι εικόνες μπορούν να χρησιμεύσουν ως το μέσο που χρησιμοποιείται για τη συνεχή επικοινωνία με το Θεό ή τους Αγίους.

«Προσεύχομαι όμως και μιλάω με τις εικόνες που έχω στο σπίτι, τόσο πολύ δηλαδή. Αν έχω εικόνα στο νοσοκομείο; Ναι. Πήγα και αγόρασα μια εικόνα του Αγίου Ραφαήλ.» (75 ετών, μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτικά πιστεύω)

Όταν ένας άνθρωπος «κάνει το Σταυρό του», θεωρείται από τη Χριστιανική πίστη ως το πρότυπο και το πιο συχνά χρησιμοποιούμενο σύμβολο της προσευχής. Για τον αναφερόμενο ασθενή, ο σχηματισμός του Σταυρού είναι ένα αίτημα για ευλογία από το Θεό.

«Είμαι σίγουρος ότι θα κάνω το σταυρό μου και ότι πει Αυτός θα γίνει. Τότε αισθάνομαι σταθεροποίηση.» (73 ετών, μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Ο «σχηματισμός του Σταυρού» είναι μια τελετουργία και μια ευλογία από μόνη της. Η έλλειψη χρόνου αλλά και η ασθένεια μπορεί να εμποδίζουν ορισμένους να λάβουν μέρος σε τελετουργίες, δεν τους εμποδίζουν όμως να χρησιμοποιήσουν τα σύμβολα της πίστης για να εκπληρώσουν τα θρησκευτικά τους καθήκοντα. Ορισμένοι από τους ασθενείς δήλωσαν ότι είχαν υιοθετήσει τη συνήθεια να «κάνουν το Σταυρό τους» καθημερινά ως ένδειξη της πίστης τους.

«Η πνευματικότητα και η θρησκεία είναι το παν για μένα. Είμαι άνθρωπος που σηκώνομαι το πρωί πήγαινα στη δουλειά μου και έκανα το σταυρό μου. Μπορεί στην εκκλησία να μην πήγαινα ταχτικά ή να μην πάω και τώρα, αλλά πιστεύω.» (63 ετών, σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Δεν ήταν λίγοι οι ασθενείς που δήλωσαν ότι ο διαλογισμός διαδραματίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους. Ανάμεσα τους ένας ασθενής ανέλυσε την αξία του διαλογισμού.

«Προσπαθώ να σκέφτομαι λιγότερο, το έχω φιλοσοφία αυτό από τη δουλειά μου. Άμα θες να ζήσεις περισσότερα χρόνια σκέψου λιγότερο. Άμα σκέφτεσαι πολλά φορτώνεις και τα προβλήματα γίνονται πιο πολλά. Γενικώς είμαι πεσμένος συνεχώς γιατί δεν βρίσκω ενδιαφέροντα. Ο διαλογισμός είναι μια διέξοδος. Εκείνη τη στιγμή και άμα βρω λύση μπορώ να πω ότι είμαι ικανοποιημένος. Αν βρω τη λύση βέβαια, αν όχι, τότε θα πω λάθος σκέψη έκανα» (61 ετών, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Υπήρξαν βέβαια και ασθενείς που δήλωναν ξεκάθαρα πως προτιμούσαν το διάβασμα και το διαλογισμό παρά την προσευχή.

«Διαβάζω άρθρα στις εφημερίδες, βιβλία επιστημονικού αλλά όχι θρησκευτικού περιεχομένου. Στην εκκλησία πάω στις κοινωνικές εκδηλώσεις. Το βράδυ συλλογίζομαι. Πολύ σπάνια θα κάνω και το σταυρό μου και που τον κάνω πάλι, σαν να υποκρίνομαι.» (πνευματικά πιστεύω, σοβαρή Χ.Α.Π)

Για την προσευχή με το υγειονομικό προσωπικό, ένας ασθενής σχολίασε πως «αν θα μου ζητούσε γιατρός να προσευχηθώ μαζί του θα το έκανα.» (76 ετών, μέτρια Χ.Α.Π) Η πλειονότητα των ασθενών πάντως ήταν αρνητική στην ιδέα: «Αυτό δεν μπορείς να το κάνεις. Χρειάζεται μεγάλη οικειότητα.» (ετών 80, πνευματικά και θρησκευτικά πιστεύω)

2. Τελετουργία

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα έδειξαν ότι τείνουν να διαμορφώσουν σχέσεις με το Θεό ή με μια ανώτερη δύναμη τόσο εντός όσο και εκτός εκκλησίας. Τα παραδείγματα που αναφέρονται δείχνουν ότι η πνευματικότητα είναι παρούσα τόσο σε ασθενείς που πιστεύουν στο Θεό αλλά και σε όσους δεν πιστεύουν.

Παρά το προχωρημένο της ηλικίας καθώς και τα σοβαρά προβλήματα υγείας, ο αναφερόμενος ασθενής δήλωσε ότι ο συχνός εκκλησιασμός αποτελεί για τον ίδιο πρωταρχική προτεραιότητα.

«Πηγαίνω στην εκκλησία κάθε Κυριακή, αλλά αν είμαι άρρωστος δεν πάω. Αφού είμαι ζωντανός ευτυχισμένος είμαι. Εκεί που είχα φτάσει είπα καλύτερα ας <ησυχάσω.> Λέω, τα παιδιά μου να είμαι καλά, Δόξα το Θεό.» (84 ετών, μέτρια ΧΑΠ, πνευματικά πιστεύω)

Η πνευματική διάσταση ενός τόπου περιλαμβάνει συχνά μαρτυρίες ή και διάφορες ερμηνείες, τις περισσότερες φορές προσωπικές. Ορισμένες φορές, καταγράφονται εμπειρίες, τις οποίες αποκαλύπτει αυτός που τις έχει βιώσει και φανερώνουν βελτίωση της υγείας του ή της διάθεσης του, μετά από συμμετοχή σε αυτούς τους θεραπευτικούς τόπους.

Παρά την απόρριψη της επίσημης θρησκείας, υπήρξαν ασθενείς που εξακολουθούν να θεωρούν την ιδέα της πνευματικότητας ως ζωτικής σημασίας για τη ζωή τους. Οι πνευματικές ανάγκες είναι ποικίλες και δεν περιλαμβάνουν μόνο τη θρησκεία.

«Την εκκλησία τη σέβομαι και θα τη σέβομαι, αν και δεν πιστεύω. Μπορεί να πάρω το αυτοκίνητο και να πάω στο κοιμητήριο για να ξεσπάσω. Να ανάψω ένα κερί στον αδελφό μου, στον ανιψιό μου, να ανάψω ένα τσιγάρο και μετά αισθάνομαι σα να πέταξα.» (πολύ σοβαρή ΧΑΠ, δεν πιστεύει)

Ο κεντρικός ρόλος που διαδραματίζει η Εκκλησία στην Ελληνική κοινότητα αποδείχθηκε χρήσιμη για τους συμμετέχοντες μας. Ορισμένοι ασθενείς θεωρούσαν ότι η εκκλησία είναι το καταφύγιο τους, ο τόπος όπου μπορούσαν ευκολότερα να επικοινωνήσουν με το Θεό.

«Παρακολουθώ θρησκευτικές τελετές. Με βοηθά λόγω της κατάστασης της υγείας μου. Προσεύχομαι, αλλά εγώ δεν εξομολογούμαι,, δεν αισθάνομαι την ανάγκη να το κάνω.» (πολύ σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Η σχέση μεταξύ του τόπου, της πνευματικότητας και τη θεραπείας ήταν διαπιστωμένη από τα αρχαία χρόνια. Η αδιάρρηκτη αυτή σχέση συνεχίζεται μέχρι και σήμερα, καθώς οι άνθρωποι εξακολουθούν να αναζητούν τη θεραπεία του σώματος, του νου και του πνεύματος. Η επίσκεψη στην εκκλησία ήταν η τελευταία εναπομένουσα δραστηριότητα εκτός τόπου διαμονής για ορισμένους από τους συμμετέχοντες στην έρευνα.

«-Η εκκλησία σου προσφέρει κάποια πηγή υποστήριξης;

-Ναι, σε βάζει να ξεχνάς κάποια προβλήματα. Αν πας στην Εκκλησία και αφοσιώνεσαι κάπως φεύγεις από τα καθημερινά.» (μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Διαπιστώθηκε πως η σημασία της τελετουργίας παρείχε στους ασθενείς ανακούφιση και θετικές επιπτώσεις στη συναισθηματική υγεία των ασθενών.

«Αισθάνομαι... πώς να σου το πω, όταν πηγαίνω στην εκκλησία κάπως με ανακουφίζει...» (μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Τα τελευταία πέντε χρόνια οι Έλληνες αντιμετωπίζουν πολλά οικονομικά προβλήματα εξαιτίας της οικονομικής κρίσης. Πολλοί συνάνθρωποι λαμβάνουν την τροφή τους από τα

συσσίτια της εκκλησίας. Ορισμένοι μάλιστα χρειάζεται να μετακινούνται μακριά από τα αδιάκριτα βλέμματα των συμπολιτών τους για να λάβουν αυτή τη βοήθεια. Αυτό φάνηκε να επηρεάζει τις πνευματικές και θρησκευτικές τους αξίες.

«Στο χωριό το σχολίαζαν, αυτός είναι φτωχός και πηγαίνει στην εκκλησία. Εδώ όμως στη πόλη δεν έχεις κάποιο κουτσομπολιό, δε σε ξέρουν.» (69 ετών, μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Γ. Η παρουσία μιας Ανώτερης Δύναμης

Υπήρξαν συχνές δηλώσεις σχετικά με το θετικό ή τον αρνητικό αντίκτυπο της πνευματικής δύναμης στη ζωή των ασθενών.

Παρόλο που αντιμετωπίζει τα σοβαρά συμπτώματα της ΧΑΠ, ο ασθενής δε δείχνει ούτε να φοβάται την ασθένεια αλλά ούτε και να την αντιμετωπίζει μοιρολατρικά. Η επικοινωνία με μια ανώτερη δύναμη – μέσο του εκκλησιασμού- είναι μια πράξη για αναζήτηση βοήθειας και υποστήριξης. Φαίνεται πως η ολότητα του ασθενούς επικεντρώνεται σε αυτό το στόχο προκειμένου η επικοινωνία αυτή να είναι επιτυχής.

«Ούτε πανικοβάλλομαι ούτε φοβάμαι, αν είναι να ζήσουμε θα ζήσουμε... Πιστεύω σε αυτό που λέγεται ανώτερη δύναμη. Πάω στην εκκλησία, δεν πάω να δω αν ο άλλος έχει καλό κουστούμι ή καλό παπούτσι, πάω γιατί πιστεύω στην ανώτερη δύναμη. Μερικές φορές που χρειάστηκε, πιστεύω ότι με βοήθησε η ανώτερη δύναμη.» (64 ετών, σοβαρή ΧΑΠ)

Για κάποιους ασθενείς η παρουσία μιας ανώτερης δύναμης ενεργούσε υποστηρικτικά.

«Η ανώτερη δύναμη είναι ο Κύριος μας , ποιος άλλος; Το αισθάνομαι, στο περιβάλλον μου, στο σπίτι, στο αυτοκίνητό μου, νιώθω προστασία.» (ζει μόνος, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

«Κουρασμένος είμαι, μια ζωή δουλειά, αγρότης. Θρησκευτική είναι η ζωή μου, πάω στην εκκλησία, κάνω τα πάντα, Χριστιανός είμαι. Όταν λέω ότι πιστεύω σ' αυτή τη θρησκεία, βεβαίως και θα υπάρχει πνευματική δύναμη.» (77 ετών, ήπια ΧΑΠ, θρησκευτική πίστη)

Ενώ για κάποιους άλλους ασθενείς η παρουσία της ανώτερης δύναμης δε σήμαινε κάτι ιδιαίτερο ούτε άλλαζε τη στάση ζωής τους. Εάν οποιοσδήποτε θελήσει να επιτύχει επικοινωνία με μια ανώτερη δύναμη, το πρώτο βήμα είναι να πιστέψει στην ύπαρξή της.

Όταν όμως ο ασθενής αρνείται την ύπαρξη της δύναμης αυτής, καμία επικοινωνία δεν μπορεί να επιτευχθεί. Οι ασθενείς εξέφρασαν την άποψη ότι στον υλιστικό κόσμο που ζούμε όλα πορεύονται από την ανθρωπίνη δύναμη και τη φύση.

«Δεν νομίζω να επηρεάζει τίποτα στη ζωή μου μια (πνευματική δύναμη)... Οι άνθρωποι είμαστε αυτοί που τα κάνουμε όλα αυτά, ότι γίνεται από εμάς γίνεται.»
(σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

«Η δύναμη είναι ο άνθρωπος, το μυαλό, η φύση. Ο Θεός έκανε τη φύση και η φύση επηρεάζει τον άνθρωπο.» (σοβαρή ΧΑΠ, πνευματικά πιστεύω)

Ασθενείς εξέφρασαν περισσότερο ρεαλιστικές απόψεις, σύμφωνα με την άποψη τους, σχετικά με την ανώτερη δύναμη.

«Δύναμη υπάρχει αλλά επηρεάζει όλον τον κόσμο, όχι μόνο εμένα.» (σοβαρή ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

«Η θεϊκή δύναμη υπάρχει αλλά δεν την βλέπουμε στην καθημερινότητα.»
(σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά πιστεύω)

«Εγώ προσωπικά πιστεύω στο πεπρωμένο, όλα είναι γραμμένα στο βιβλίο του πεπρωμένου.» (Χ.Α.Π μέτρια, πνευματικά και θρησκευτικά πιστεύω)

Υπήρχαν επίσης σχόλια σχετικά με τον αντίκτυπο της ανθρωπότητας ενάντια στη φύση.

«Αυτά είναι φαινόμενα της φύσης αλλά είναι και παραδείγματα, γιατί και εμείς οι ίδιοι καταστρέφουμε τη φύση και λογικό είναι. Ο άνθρωπος έκανε και κάνει εγκλήματα πάνω στη φύση.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Η προσευχή αποτελεί το μέσο για καθημερινή επικοινωνία με τον πνευματικό κόσμο.

«Πολλές φορές μιλάω με το Θεό όταν είμαι μόνος μου.» (πολύ σοβαρή ΧΑΠ, μένει μόνος του)

Δ . Τι πιστεύουν οι ασθενείς με Χ.Α.Π για τη ζωή μετά θάνατο;

Αρκετοί ασθενείς πίστευαν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας ενώ δεν πρέπει να αγνοηθεί και όσοι ήταν αβέβαιοι. Ζητήσαμε από τους συμμετέχοντες να μας περιγράψουν αν θα υπάρχουμε με κάποια μορφή μετά το θάνατο.

Ορισμένοι από τους συμμετέχοντες πίστευαν στη μετά θάνατον ζωή. Ο ασθενής θεωρούσε το θάνατο όχι ως το τέλος αλλά ένα είδος μετάβασης από τη μία ζωή στην άλλη.

«Πιστεύω ότι η ψυχή δεν χάνεται, ξαναγεννιέται σε καινούρια ζωή, έχει άλλη αποστολή. Αυτό δεν ερευνάται εύκολα και ούτε θέλω να το ερευνήσω, δεν μπορώ.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Όπως ανέφερε ο ασθενής, η δύσπνοια ήταν το χειρότερο σύμπτωμα της ΧΑΠ, η οποία τον ταλαιπωρούσε στην καθημερινή του ζωή. Όντας ανήμπορος να απομακρυνθεί από το κρεβάτι του, ο ασθενής δήλωσε ότι υπάρχουμε μετά το θάνατο μας με τη μορφή «ανάσας».

«-Πιστεύεις στη μετά θάνατον ζωή

-Ναι, γιατί είπαν ότι κάτι φεύγει από μέσα μας, αυτό που φεύγει κάπου πάει.

-Τι είναι αυτό που φεύγει, πως θα το χαρακτήριζες;

-Μια ανάσα... νομίζω.» (σοβαρή Χ.Α.Π, πνευματικά πιστεύω)

Ορισμένοι ασθενείς φαίνεται ότι έχουν αποδεχθεί απόψεις για τη μετά θάνατο ζωή οι οποίες στηρίζονται στη μυθολογία των αρχαίων Ελλήνων. Ο αναφερόμενος ασθενής φαίνεται πως δεν είχε ξεκάθαρη άποψη για τη μορφή μετά το θάνατο καθώς είχε μπερδέψει απόψεις τόσο των αρχαίων Ελλήνων όσο και τις διδαχές της Ορθοδοξίας.

«Πιστεύω αυτά που ακούγονται και που λέγονται, ότι υπάρχει και στον άλλο κόσμο κάτι, που σε κάνει να... Πραγματικά δεν μπορώ να το περιγράψω.»

(σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Άλλοι ασθενείς δεν πίστευαν στη μετενσάρκωση αλλά ότι η ψυχή συνεχίζει την πορεία της στην αθανασία.

«Κάποια μορφή, κάποια δύναμη, κάποιο πνεύμα, κάπως διαφορετικά θα είμαστε.» (69 ετών, μέτρια ΧΑΠ)

«Πιστεύω ότι η ψυχή είναι αόρατη και άτρωτη.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

«Όταν πεθαίνουμε ψυχή μας είναι εξαϋλώνεται.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτικά πιστεύω)

«Ψυχή, φως, το πνεύμα... δεν υπάρχει σώμα εκεί, αφήνουμε το σαρκίο.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Προσωπικές εμπειρίες και επιθυμίες εκφράστηκαν από τους παρακάτω ασθενείς. Πολλοί από τους ανθρώπινους φόβους σχετίζονται με το άγνωστο και το απροσδόκητο. Η ερώτηση για τη μετά-θάνατο ζωή φαίνεται ότι οδήγησε τους ασθενείς να εκφράσουν τους φόβους τους.

«Είναι πολλές φορές που νομίζω ότι θα πάω να δω τους γονείς μου.» (71 ετών, σοβαρή Χ.Α.Π)

«Θα πάω να βρω τους γονείς μου πολύ σύντομα.» (81 ετών, σοβαρή Χ.Α.Π)

Ε . Πνευματικότητα/ θρησκευτικότητα και διαχείριση της ασθένειας



Πολλές από τις ιστορίες που διηγήθηκαν οι ασθενείς δηλώνουν ότι βιώνουν την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα υποστηρικτικά στην αντιμετώπιση της ΧΑΠ. Οι ασθενείς με ΧΑΠ αντιμετωπίζουν μια πλειάδα φυσικών συμπτωμάτων με τη δύσπνοια να είναι ένα από τα σοβαρότερα. Γυναίκα ασθενής περιγράφει το φόβο που της προκαλεί η ασθένεια αλλά και την παρηγοριά που βρίσκει στην καθημερινή προσευχή.

«Εγώ πιστεύω στο Θεό, προσεύχομαι πρωί –βράδυ, πηγαίνω στην εκκλησία όταν μπορώ, όταν δεν μπορώ δεν πάω. Με το αναπνευστικό, όταν δεν μπορούσα να αναπνεύσω και είπα: τελειώνουμε εδώ.» (μέτρια ΧΑΠ, ετών 78, θρησκευτικά πιστεύω)

Οι ασθενείς που ζουν καθημερινά με τα συμπτώματα της ΧΑΠ τα συγκρίνουν με προηγούμενες επώδυνες εμπειρίες τους. Τα δύο παρακάτω παραδείγματα αναφέρονται στο θετικό αντίκτυπο που έχει η πίστη των ασθενών Θεό και η παραδοχή τους ότι τους βοήθησε στην πορεία της υγείας τους.

«-Εγώ δυο χρόνια ήμουν παράλυτος, αλλά δόξα το Θεό λέω.

-Σε βοηθάει ο Θεός να ανταπεξέρχεσαι στις δυσκολίες της ζωή σου;

-Παντού, ακόμα με δοκιμάζει και μέχρι τελευταία στιγμή, δεν τα λέω φαντασιώσεις αυτά, τα βιώνω, τα ζω... Με αυτόν το Θεό ελπίζω και ζω και λέω:

Παναγία μου να περάσω και αυτή τη μπόρα, συγχώρεσε με.» (μέτρια ΧΑΠ, ετών 68)

«Από τα χειρότερα του 2011, δοξάζω δέκα φορές το Θεό, είμαι πολύ καλύτερα. Γιατί δεν μπορούσα να περπατήσω, ήμουν με περπατούρα, με καθετήρα, με μπεϊμπιλίνο... Από τότε που έβαλα τη μάσκα, δόξα το Θεό από τότε καλά πάμε.» (μέτρια ΧΑΠ, ετών 84)

Οι ασθενείς που αναζητούν πνευματική υποστήριξη μπορούν να αναφέρονται τόσο στο Θεό όσο και στους επαγγελματίες υγείας. Ασθενής που πάσχει από σοβαρή ΧΑΠ ανέφερε πως ο Θεός ήταν η αιτία που ήταν ακόμα ζωντανός.

«Στο θέμα της υγείας μου, ειδικά στο τελευταίο περιστατικό που με έκανε και ζω, πιστεύω ότι ο Θεός ήταν αυτός που με βοήθησε περισσότερο. Συν όλοι οι συνάνθρωποι, οι γιατροί κτλ. Αλλά πιστεύω και στη δύναμη του Θεού, αυτό που λέει ότι το κερδί ήταν να κρατήσει ακόμα, να με κρατήσει στη ζωή.» (σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Παρόλο που αναγνωρίζει τη σημαντική προσφορά του ιατρικού προσωπικού, ο ασθενής θεωρεί ότι το μοναδικό ανάχωμα απέναντι στα συμπτώματα της ασθένειας του είναι η θρησκεία και ο Θεός.

«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.» (ετών 80, Χ.Α.Π μέτρια)

Πολλές φορές η ασθενής δάκρυζε μιλώντας για το Θεό, κυρίως λόγω της ασθένειας της αλλά και το πρόβλημα υγείας του συζύγου της. Δήλωσε την ανάγκη της να παραβρίσκεται συχνά στην εκκλησία παρόλο που της ήταν αδύνατο. Από τη μία αφιέρωνε πολύ χρόνο στη φροντίδα του συζύγου της ενώ από την άλλη μας δήλωσε πως ένιωθε δυσφορία στις πολυσύχναστες ελληνικές εκκλησίες.

«Η υγεία μου δεν είναι καλή, απλώς δεν πάω πολύ στην εκκλησία γιατί με πιάνει μια δυσφορία, αλλά τώρα δεν έχω χρόνο και με τον άντρα μου. Με την εκκλησία, τώρα που έχει αρρωστήσει ο άντρας μου δηλαδή, έχει αλλάξει η ζωή μου. Έτσι, με το παραμικρό αρχίζω και κλαίω, συγκινούμαι.» (61 ετών, μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Η θεραπευτική σχέση της ΧΑΠ και της πνευματικότητας αποτυπώθηκε από αρκετούς ασθενείς. Γυναίκα ασθενής εξέφρασε την αισιοδοξία της για την πορεία της υγείας της η

οποία σχετίστηκε με τα θρησκευτικά της πιστεύω. Φαίνεται ότι είχε αυτοπεποίθηση αναφέροντας ότι αγαπά τον εαυτό της και εκφράζοντας την ελπίδα της για καλύτερη πορεία της υγείας της.

«Δυσκολία έχω, αλλά όχι να μην μπορώ να πάρω ανάσα... Δεν έχω κόμπλεξ να ντραπώ για το βήχα μου. Ο Θεός να φυλάξει δεν είμαι και ανάπηρη, περιμένω να καλυτερέψω, πάντα έχει ελπίδες ο άνθρωπος. Τον εαυτό μου τον αγαπάω, πιστεύω στο Χριστό, στη θρησκεία, στο Θεό.» (σοβαρή ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Πολλές φορές η ΧΑΠ συνυπάρχει με ασθένειες του καρδιαγγειακού συστήματος. Παρά τη συνοσηρότητα η οποία επιδρούσε στις καθημερινές του δραστηριότητες ο ασθενής δεν αισθανόταν απογοητευμένος ούτε έχανε την πίστη του στο Θεό.

«Η ζωή είναι ωραία, γλυκιά, Δόξα το θεό. Την απογοήτευση ο άνθρωπος την προκαλεί, όχι η κατάσταση της υγείας. Όσο αφορά την υγεία μου δεν είμαι καλά γιατί έχω τη ΧΑΠ, έχω και στην καρδιά αυτή την ανεπάρκεια και δυσκολεύομαι.» (μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Ο καθημερινός αγώνας για επιβίωση είναι ένα βασικό ζήτημα για πολλούς Έλληνες μετά την πρόσφατη οικονομική κρίση.

Εκτός από την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ΧΑΠ, ο αγώνας για καθημερινή επιβίωση ήταν ένα από τα κύρια προβλήματα του αναφερόμενου ασθενή. Το γεγονός ότι μπορεί ακόμα να εργάζεται και να προσφέρει στην οικογένεια του θεωρήθηκε από τον ασθενή ως πράξη γενναιοδωρίας του Θεού.

«Είμαι χρήσιμος γιατί προσφέρω ακόμη κάτι στα παιδιά μου... Εγώ λέω δόξα το Θεό που με κράτησε γερό ο Παντοδύναμος. Μεγάλωσα παιδιά, έκανα σπίτια, πολλά μπορεί να μην έκανα...» (σοβαρή ΧΑΠ, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Ο ασθενής αναζητά πνευματική/θρησκευτική υποστήριξη προκειμένου να αντιμετωπίσει τόσο τα οικονομικά όσο και τα προβλήματα υγείας του.

«Δεν μπορούμε να ζήσουμε χωρίς θρησκεία, αυτή σημαίνει τα πάντα για μένα. Όμως η κατάσταση μου είναι απογοητευτική γιατί είμαι και φτωχός.» (81 ετών, σοβαρή ΧΑΠ)

Ο κεντρικός ρόλος που διαδραματίζει εκκλησιασμός αποδείχθηκε χρήσιμος στην αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας των συμμετεχόντων στην έρευνα.

«Πιστεύω ότι ο Θεός μπορεί να με βοηθήσει με τα προβλήματα υγείας μου και για αυτό πηγαίνω στην εκκλησία πολύ συχνά..» (σοβαρή Χ.Α.Π, θρησκευτικά πιστεύω)

Οι αναφερόμενοι ασθενείς όντας σε πλήρη γνώση της κατάστασης της υγείας τους δεν περίμεναν ούτε θαύματα να γίνουν ούτε ότι με κάποια θεϊκή παρέμβαση θα καλυτερέψει η κατάστασή τους.

«Καμία σχέση δεν έχει το θέμα της υγείας με την θρησκεία. Το θέμα της υγείας μπορείς να το δημιουργήσεις μόνος σου και το φτιάχνεις μόνος σου. Για το θέμα θρησκείας τι να πεις, βοήθησε με, βγάλε μου το νεφρό ή φτιάξε μου την καρδιά πιο σιδερένια; Αυτό δεν γίνεται.» (μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

«Εκκλησία μπορεί να μην πηγαίνουμε πολύ συχνά λόγω φόρτου. Όχι όμως ότι θα γίνει θαύμα από σήμερα έως αύριο, θα μου δώσει λεφτά και θα γίνω καλά.» (σοβαρή ΧΑΠ, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Η πλειονότητα των ασθενών ζητούσε ρεαλιστικές παρεμβάσεις σε σχέση με την υγεία τους.

«Ακόμα και τώρα που είμαι άρρωστος δεν πάω στην εκκλησία. Δεν με εκφράζει πια.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτική κατανόηση)

Ο ασθενής δεν μπορεί να διαχωρίσει εάν οι πνευματικοί/θρησκευτικοί παράγοντες μπορούν να βοηθήσουν ή να εμποδίσουν τη θεραπευτική διαδικασία.

«Ναι μεν είναι θρησκευτικά τα πιστεύω μου, αλλά είναι και ο οργανισμός μας.» (μέτρια Χ.Α.Π, θρησκευτική κατανόηση)

Παρόλο που η πνευματική πλευρά της κλινικής φροντίδας φαίνεται να είναι σημαντική για τον αναφερόμενο ασθενή, θεωρεί όμως ότι πρέπει να έχει όρια και να είναι περιορισμένη.

*«-Θα ζητούσες από ένα γιατρό ή ένα νοσηλευτή να προσευχηθεί μαζί σου;
-Ναι θα το ζητούσα. Θα έπαιρνα στο νοσοκομείο και μια εικόνα. Είναι ανεξάρτητη όμως η θρησκεία από τον τρόπο που παίρνω τα φάρμακα μου.» (σοβαρή ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)*

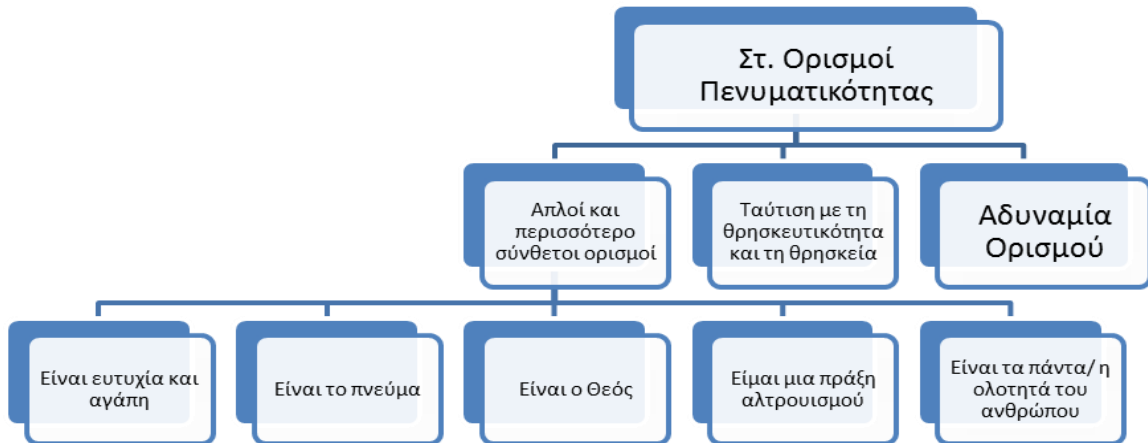
Στο ερωτηματολόγιο “Royal Free Interview for Spiritual and Religious Beliefs” υπάρχει η ερώτηση για το εάν οι ασθενείς είχαν ποτέ κάποια έντονη εμπειρία τη στιγμή που σχεδόν πέθαναν και τελικά επανήλθαν. Η ασθενής ταύτισε την έντονη εμπειρία της με τη δύσπνοια με μια επιθανάτια εμπειρία.

«-Πολλές φορές όταν φτάνω στο νοσοκομείο που με κλείνει το άσθμα...

-Θεωρείς ότι είναι σα να πεθαίνεις;

-Ε βέβαια, έχω δύσπνοια εκείνη την ώρα, δεν μπορώ να πάρω ανάσα και λέω τώρα σβήνω... και προλαβαίνουμε με το οξυγόνο εδώ.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Στ. Οι ασθενείς ορίζουν την πνευματικότητα.



Στο τέλος της ποιοτικής έρευνας οι ασθενείς συμπλήρωσαν ένα ερώτημα σύντομης απάντησης: «πως θα ορίζατε ή πως αντιλαμβάνεστε την έννοια της πνευματικότητας;» θεωρώντας πως μια τέτοια προσέγγιση της πνευματικότητας θα βοηθούσε περισσότερο στην κατανόηση της.

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων όρισε την πνευματικότητα βασιζόμενοι στη σχέση του Ορθόδοξου Χριστιανού με το Θεό. Απαντήσεις όπως «πνευματικότητα είναι ο Θεός μας» και «ως Χριστιανός Ορθόδοξος πιστεύω ότι ο Θεός είναι η πνευματικότητα μας» ήταν οι πιο συχνές.

Παραδοσιακά οι Χριστιανοί πιστεύουν στη θεραπευτική δύναμη της Παναγίας ενώ υπάρχουν προσκυνήματα της, όπου πιστοί εναποθέτουν τις ελπίδες για την υγεία τους.

«Δεν μπορώ να καταλάβω τι εννοείς με την έννοια της πνευματικότητας. Έχω την προστασία της Παναγίας, αυτό μου αρκεί.» (σοβαρή ΧΑΠ, θρησκευτικά πιστεύω)

Για ορισμένους, η πνευματικότητα και η θρησκεία δεν ήταν ξεκάθαρες έννοιες, όπως και για τον 75χρονο ασθενή. Οι περισσότερο ηλικιωμένοι ασθενείς αναγνώριζαν περισσότερο την ύπαρξη της Θεϊκής παρέμβασης και λιγότερο την έννοια της πνευματικότητας.

«Όχι δεν υπάρχει πνευματικότητα, παραμύθια είναι όλα αυτά, μόνο η θρησκεία είναι υπάρχει.»

«Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα είναι παραπλήσια» όπως εκφράστηκε από 71χρονο ασθενή. Όταν ρωτήθηκε ασθενής, με σοβαρή ΧΑΠ και πνευματικά πιστεύω, απάντησε ότι η πνευματικότητα είναι *«μια θρησκεία καλή.»*

Ένας συμμετέχων με μέτρια ΧΑΠ, συσχέτισε τη θρησκευτική και πνευματική του πίστη με την πνευματικότητα. *«Η πνευματικότητα είναι η πίστη μας, σε ό,τι πιστεύουμε.»*

Αρκετοί, όπως ήταν λογικό, λόγω της ετυμολογίας της πνευματικότητας τη σκέτισαν με το πνεύμα. Ο παρακάτω ορισμός, αν και λίγο αόριστος, δείχνει την απλότητα της σκέψης ενός ηλικιωμένου ανθρώπου που τελείωσε το δημοτικό και έχει ισχυρά θρησκευτικά πιστεύω.

«Πνευματικότητα; Το πνεύμα, τι άλλο; Άμα δεν βλέπεις το πνεύμα, τα μάτια δεν βλέπουν. Τα ματιά μπορεί να βλέπουν αλλά άμα δεν βλέπει ο νους...»

Στο ίδιο σκεπτικό οδηγήθηκε και ασθενής ο οποίος δεν πήγε ποτέ σχολείο και μας δήλωσε πως έχει τόσο θρησκευτικά όσο και πνευματικά πιστεύω: *«Η πνευματικότητα είναι η ψυχή και το πνεύμα μας.»* Παραπλήσιος και ο παρακάτω ορισμός της πνευματικότητας: *«Το άγιο Πνεύμα; Δεν ξέρω, αφού δεν ξέρουμε και γράμματα.»* (θρησκευτικά πιστεύω, μέτρια ΧΑΠ)

Η μελέτη αυτή περιέλαβε ορισμένες λεπτομερείς και πολύπλοκες περιγραφές των εμπειριών των ασθενών σε σχέση με την πνευματικότητα. Σε αναζήτηση της ολότητας βρισκόταν 73χρονος ασθενής με μέτρια ΧΑΠ.

«Η πνευματικότητα είναι τα πάντα... Από αυτά που δημιουργήσαμε μέχρι αυτά που χάσαμε. Εγώ πάντα επιδιώκω να λέω: σήμερα πως θα τη βγάλω. Έτσι πως καταλήξαμε εδώ (δείχνει το χώρο του νοσοκομείου), αύριο έχει ο Θεός... αλλά και πάλι δεν είμαι σίγουρος.»

Η πνευματικότητα λειτουργεί ως πηγή έμπνευσης, προσδοκώντας ο ασθενής κάτι καλύτερο να έρθει. Μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για τον αναφερόμενο ασθενή ήταν να διατηρήσει την καλή του διάθεση και την αισιοδοξία του στρέφοντας τις ελπίδες του στην πνευματικότητα.

«Μου συμβαίνουν πράγματα απλά, καθημερινά και πιστεύω ότι δεν μπορεί να γίνονται τυχαία. Πνευματικότητα είναι ευτυχία, είναι αγάπη... αλλά γιατί πρέπει να μένεις πίσω, πρέπει να προχωράς, να κοιτάς πάντα το καλό, το θετικό, όχι το άσχημο, άμα σκέφτεσαι άσχημα, άσχημα θα σου έρθουν.» (πολύ σοβαρή ΧΑΠ, 70 ετών)

Η πνευματικότητα φαίνεται ότι βοηθά τους ασθενείς να συνεχίσουν τη ζωή τους παρόλα τα προβλήματα που τους προκαλεί η ασθένεια.

«Πνευματικότητα; Δεν είναι θαυμάσιο να ζεις και να είσαι καλά;» (σοβαρή ΧΑΠ)

Οι ασθενείς όχι μόνο έδειχναν πως αντλούσαν δύναμη από τα πνευματικά τους πιστεύω αλλά παράλληλα μπορούσαν να εκπληρώσουν και ορισμένες από τις ανάγκες τους. Φαίνεται ότι ορισμένοι ασθενείς είχαν την ανάγκη να ξεχάσουν όσα τους προβλημάτιζαν και η πνευματικότητα μπορούσε να τους το προσφέρει.

«Η πνευματικότητα, σε κάνει να ξεχνάς κάποια από τα προβλήματά σου.» (μέτρια ΧΑΠ, ετών 76)

Ορισμένοι ασθενείς πίστευαν πως η πνευματικότητα είναι τόσο αρχαία όσο και οι άνθρωποι. Η πίστη τους σχετίστηκε με την πιθανότητα ύπαρξης ενός προσωπικού Θεού.

«Εγώ πιστεύω ότι ο κάθε άνθρωπος έχει ένα Θεό μέσα του. Είναι στιγμές που προσπαθώ να συντονίσω τη θέληση με τα πιστεύω μου..» (ασθενής με μέτρια ΧΑΠ, θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

Μια εναλλακτική φιλοσοφία ζωής εκφράστηκε από τον ασθενή. Έχοντας δηλώσει ότι πιστεύει στη δύναμη του Θεού και της φύσης φαίνεται ότι αρνείται την ύπαρξη της πνευματικότητας.

«Πνευματικότητα; Άμα δεν δουλέψεις ποιος να σε βοηθήσει; Η δύναμη είναι ο άνθρωπος.» (70 ετών με μέτρια ΧΑΠ, ζει μόνος)

Η αναζήτηση για ανθρωπιά μέσω της πνευματικότητας εκφράστηκε ως εξής:

«Αρκεί να είσαι άνθρωπος, να μην σκέφτεσαι το κακό του άλλου.» (84 ετών, ισχυρά πνευματικά πιστεύω.)

Άνδρας ασθενής αναφέρεται στην πνευματικότητα ως μια προσωπική ικανοποίηση «η πνευματικότητα είναι η ευχαρίστηση» ενώ γυναίκα 68 ετών θεωρεί πως τύχη είναι μια σημαντική πτυχή των πεποιθήσεων της: «πιστεύω στην τύχη, όχι σε πνευματική δύναμη.»

Ενώ τελείωνε η συνέντευξη με ασθενή (πολύ σοβαρή Χ.Α.Π) στο δωμάτιο του νοσοκομείου όπου και νοσηλευόταν, ζητώντας του να ορίσει πνευματικότητα δήλωσε:

«Αυτό είναι το αγαπημένο μου βιβλίο, το βλέπεις στο μαξιλάρι μου;» (Δείχνοντας την Καινή Διαθήκη)

Ακόμα δύο ασθενείς συσχέτισαν την πνευματικότητα με το διάβασμα.

«Διάβαζα πολλά βιβλία αλλά από την υγεία μου τώρα τα έχω παρατήσει. Τα δεσποτικά ειδικά τα βιβλία τα διάβαζα πολύ.» (69 ετών με ισχυρά θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω)

«Υπάρχει η πνευματικότητα και βοηθάει μέσα από το διάβασμα, είναι μια αλήθεια που υπάρχει μέσα στο διάβασμα.» (σοβαρή ΧΑΠ, πνευματικά πιστεύω, Λύκειο)

Z. Σχόλια και αξιολόγηση από τους ασθενείς για την πνευματικότητα.

Όταν η συνέντευξη για την πνευματικότητα τελείωσε, ζητήσαμε από τους ασθενείς να αξιολογήσουν το σκοπό και τη χρησιμότητα της παρούσας μελέτης. Οι περισσότεροι ασθενείς εξέφρασαν την άποψη πως η συνέντευξη για την πνευματικότητα ήταν αναγκαία και πολύ χρήσιμη.

«Επιτέλους, μπορώ να εκφράσω όλα τα πράγματα που με πνίγουν όλα αυτά τα χρόνια.»

«Πολύ εποικοδομητική η συζήτηση μας, μακάρι να κάναμε κάθε μέρα μια τέτοια κουβέντα.»

«-Τέτοιες κουβέντες πρέπει να γίνονται στο χώρο του νοσοκομείου;

-Βεβαίως, βοηθάνε τον ασθενή, τον βοηθάει γιατί του βελτιώνει λίγο την ψυχολογία, ξεχνάει λίγο την ασθένεια του.»

Άλλος ασθενής με ΧΑΠ με θρησκευτικά και πνευματικά πιστεύω δήλωσε πως *«χρειάζεται μεγάλη οικειότητα»* προκειμένου να συζητήσεις θέματα που αφορούν την πνευματικότητα εντός νοσοκομείου.

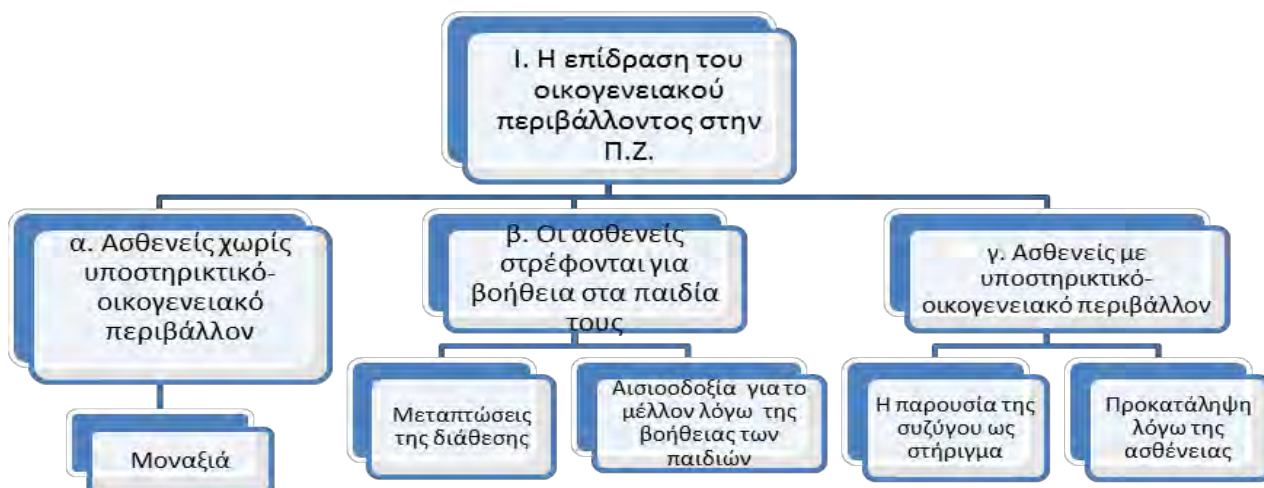
2. Η επίδραση της Χ.Α.Π στην ποιότητα ζωής ασθενών

- Ποιοτική μελέτη

Σημαντικές σωματικές, συναισθηματικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ΧΑΠ στην ποιότητα ζωής των ασθενών κατεγράφησαν στην παρούσα ποιοτική μελέτη. Οι επιπτώσεις αυτές φαίνεται ότι προκύπτουν ως μέρος μιας αλληλεπίδρασης μεταξύ του ασθενούς, της οικογένειας και της έλλειψης υποστηρικτικού περιβάλλοντος. Τις περισσότερες φορές μπορεί να είναι πολύ οδυνηρό να ακούς κάποιον να μιλά για τις πρώτες του συγκινήσεις και τον πραγματικό φόβο που βιώνει.

Ι . Η επίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος στην Π.Ζ. ασθενών με

ΧΑΠ



α. Ασθενείς χωρίς υποστηρικτικό- οικογενειακό περιβάλλον

Οι ασθενείς με Χ.Α.Π εκφράζουν τη δυσαρέσκεια τους όταν δεν υπάρχει κανένα υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον.

«Δεν νομίζω ότι περιμένω τίποτα καλό. Δεν μπορώ να πω ότι είμαι ευτυχισμένος. Πώς να είσαι όταν έχουν φύγει τώρα πρόσφατα τα αγαπημένα σου πρόσωπα; Τα τελευταία 5-6 χρόνια έφυγαν όλοι οι δικοί μου.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 70 ετών, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Οι εκτιμήσεις των ασθενών, για λανθασμένες παλαιότερες αποφάσεις τους, φαίνονται από τον αντίκτυπο που έχουν αυτές στην τωρινή συναισθηματική τους υγεία.

«Μόνος μου είμαι ανύπαντρος. Θεώρησα ότι η παντρεία δεν ήταν κάτι σημαντικό. Δεν έχω κανέναν (το λέει με απογοήτευση). Έχω έναν αδερφό αλλά είναι μακριά.. Είχα μια κοπέλα που συζούσα αλλά και αυτή τη μετέθεσαν.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Οι ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια που ζουν χωρίς οικογενειακό περιβάλλον φαίνεται να στηρίζονται στη βοήθεια των φίλων τους ή μακρινών συγγενών. Τα συμπτώματα της ΧΑΠ φαίνεται να επιτείνουν το αίσθημα της μοναξιάς.

«Ζω μόνος εδώ και επτά χρόνια. Τώρα τελευταία δεν έχω καλή διάθεση γιατί κουβαλάω αυτά τα προβλήματα με το αναπνευστικό. Έχω φίλους που μπορούν να

βοηθήσουν. Οι φίλοι μου δεν βγαίνουν έξω και πολύ τακτικά τώρα για να έχω παρέες. Δεν είναι όπως ήταν πρώτα, λείπουν πράγματα.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

β. Οι ασθενείς στρέφονται για βοήθεια στα παιδιά τους

Οι συμμετέχοντες που δεν είχαν το/τη σύζυγο- σύντροφο τους είτε εν ζωή, είτε κοντά τους, στρεφόταν για συντροφιά και υποστήριξη στα παιδιά τους.

«Είμαι ενεργητικός άνθρωπος, αλλά τώρα που έχασα τον άνδρα μου (κλαίει) δεν έχω ενδιαφέροντα. Τώρα πάει ένας χρόνος που τον έχασα, ήμασταν μαζί 58 χρόνια. Αυτό μου στοίχησε πάρα πολύ, αν και ήταν 80 χρονών που πέθανε. Αλλά ήταν τόσο ζωντανός άνθρωπος. Ήμασταν πολύ αγαπημένο ζευγάρι, περάσαμε πάρα πολύ καλά. Τώρα έχω τα παιδιά μου που με στηρίζουν. Είμαι απογοητευμένη πολλές φορές, προσπαθώ να δώσω κουράγιο στον εαυτό μου, δεν το έχω ξεπεράσει.» (σοβαρή κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 78 ετών)

Ακρογωνιαίος λίθος στην αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών ήταν τα παιδιά τους τα οποία λειτουργούσαν καθημερινά ως οι άτυποι φροντιστές τους.

«Έχω τα παιδιά μου αλλά ζω μόνος μου, γιατί έχουμε χάσει και τη γυναίκα μου και είναι πάρα πολύ άδεια η ζωή μας. Έχω τα παιδιά, αν κάτι συμβεί θα με βοηθήσουν.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: κακή)

Λόγω της δομής της ελληνικής κοινωνίας, οι ασθενείς γνωρίζουν ότι η φροντίδα που παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας τους είναι αναντικατάστατη. Ο αναφερόμενος ασθενής εκφράζει την αισιοδοξία του για το μέλλον και δείχνει να βασίζεται στα παιδιά του που επωμίζονται το μεγαλύτερο φορτίο της φροντίδας του.

«Ότι και να μου συμβεί έχω τα παιδιά μου, ευτυχισμένος είμαι με τα παιδιά μου και την οικογένεια μου. Από τη στιγμή που ο άνθρωπος δημιουργεί κάτι και κάνει οικογένεια είναι χρήσιμος... Αισιόδοξος είμαι αφού ζω, είμαι 84 ετών σε καλή κατάσταση.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: καλή)

Φαίνεται πως τα συμπτώματα της κατάθλιψης έχουν επηρεάσει έντονα την κοινωνικοποίηση της ασθενούς.

«Δεν πάω πουθενά, δεν θέλω επαφή με κόσμο, δεν θέλω κανένα, μόνο τα παιδιά μου, ούτε στη γειτόνισσα δεν πάω. Σκέψεις κακές για τον εαυτό μου, άμα είμαι

καμιά φορά στεναχωρημένη κάνω.» (σοβαρή κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Οι ασθενείς υφίστανται πολλές φορές έντονη ψυχική καταπόνηση από τις μεταπτώσεις της διάθεσής τους.

«Μου αρέσει η ησυχία, δεν θέλω κανένα. Όλη την ημέρα είμαι με τα εγγόνια μου, το βράδυ όμως θα πρέπει να κλείσω την πόρτα και να μείνω μόνη. Αλλά και πάλι στεναχωριέμαι, μου λείπει ο άντρας μου.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

γ. Ασθενείς με υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον

Η παρέμβαση της οικογένειας στη δύσκολη καθημερινότητα των συμμετεχόντων φαίνεται πως είναι σημαντική στην έκβαση της ασθένειας.

«Τα παιδιά μου με φέρανε εδώ (στο νοσοκομείο), από πού να είμαι αβοήθητος;» (φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ)

Η αναγνώριση του δύσκολου έργου του, είναι ιδιαίτερα σημαντική για τον αφοσιωμένο φροντιστή. Ο αναφερόμενος ασθενής αναγνωρίζει την πολύτιμη βοήθεια της συζύγου του και εξομολογείται ότι είναι το στήριγμα του όταν ο ίδιος απογοητεύεται και στεναχωριέται.

«Εγώ εάν δεν είχα τη γυναίκα μου θα ήμουν πάρα πολύ χειρότερα, της οφείλω πολλά.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Ο ασθενής με προχωρημένη χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια γνωρίζει ότι ωφελείται καθημερινά από τη φροντίδα και την παρουσία της συζύγου του.

«Όχι δεν αισθάνομαι αβοήθητος, έχω την οικογένεια μου, η γυναίκα μου είναι νέα, δεν έχω φόβο.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, 68 ετών, αναφερόμενη υγεία: πολύ κακή)

Η κατανόηση της αξίας της φροντίδας από την οικογένεια δημιουργεί στους ασθενείς μια αίσθηση αυτονομίας. Ο ασθενής αναγνωρίζει ότι οι φροντιστές είναι οι καθημερινοί του συμπαραστάτες με αποτέλεσμα να αρνείται την περίπτωση ώστε ο ίδιος να είναι μια πηγή συνεχούς επιβάρυνσης και μεγάλης κόπωσης για τους συγγενείς του.

«-Πόσο σε έχει επηρεάσει η ασθένεια με το αναπνευστικό;

-Δεν το σκέφτομαι καθόλου το αναπνευστικό. Περισσότερο για τα παιδιά και τα εγγόνια μου και λιγότερο για μένα. Γιατί εγώ εντάξει, έχω κάνει και τον κύκλο της ζωής μου.

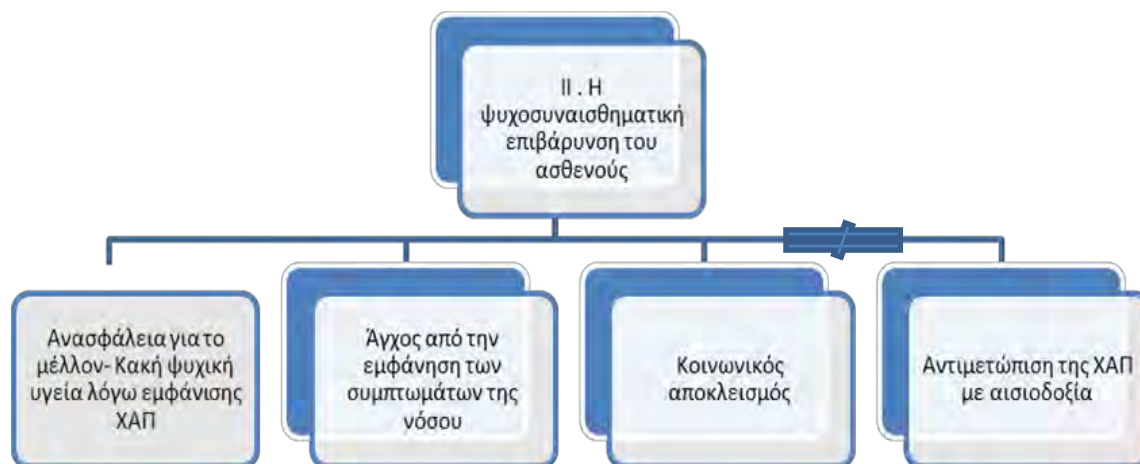
-Θεωρείς ότι είσαι βάρος για τους άλλους;

-Όχι, ποτέ.» (φυσιολογική κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 63 ετών)

Υπήρξαν αναφορές σχετικά με τις αρνητικές επιπτώσεις της ασθένειας στην κοινωνική ζωή των συμμετεχόντων. Φαίνεται πως το φορτίο της νόσου είναι πολύ μεγάλο για αυτόν που το φέρει και επηρεάζει άμεσα τις κοινωνικές του επαφές. Ασθενής με ΧΑΠ εκφράζει την προκατάληψη του ευρύτερου περιβάλλοντος του:

«Απέφευγα να πάω σε σπίτια. Πήγα στο σπίτι του αδερφού μου του Αγίου Νικολάου, ήταν και άλλοι εκεί. Με πήρε τηλέφωνο την άλλη μέρα ο αδερφός μου και μου είπε: <μας φόρτωσες γρίπη.> Αυτού αισθάνθηκα πολύ άσχημα. Μεταδόθηκε με τα χνώτα;» (φυσιολογική κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: καλή)

II . Η ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση του ασθενούς



Οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις έχουν συνήθως παραπάνω από ένα πρόβλημα υγείας. Από ορισμένες μαρτυρίες των ασθενών φαίνεται πως η σχέση ανάμεσα στα ψυχοσυναισθηματικά και σωματικά προβλήματα είναι αμφίδρομη.

«Όχι δεν αισθάνθηκα άγχος, πιο πολύ συναισθηματική φόρτιση. Αν και έχω μελαγχολία, με επηρεάζει με χτυπάει, δεν μπορώ να ανασάνω, με κλείνει. Τώρα όχι τόσο πολύ, αλλά τα πρώτα χρόνια με επηρέαζε ψυχολογικά το άγχος πολύ. Την

ώρα που σηκωνόμουν και δεν μπορούσα να αναπνεύσω, τα δάχτυλα μου μαυρίζανε, φοβόμουν ότι κάποια ώρα θα πεθάνω, αφού τόσο πολύ ήμουν αδιάθετος. Νοσηλεύτηκα πολλές μέρες στο νοσοκομείο, αλλά τώρα δόξα το Θεό είμαι καλά.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: καλή)

Όταν η ασθένεια σε κάνει μη ελκυστικό απέναντι στους άλλους.

«Θα σηκωθώ να φύγω, αν τρέχει η μύτη μου η βήχω. Αισθάνομαι τόσο αντιπαθητικός. Αισθάνομαι ότι ο συνομιλητής μου αισθάνεται ότι κάτι δεν πάει καλά.» (φυσιολογική κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ασθένειας και της ψυχικής υγείας των ασθενών με Χ.Α.Π εκφράστηκαν ως εξής:

Οι ασθενείς που επιβιώνουν από τη ΧΑΠ για μεγάλο χρονικό διάστημα δείχνουν να υποφέρουν περισσότερο.

«Να είμαι ευχαριστημένος που αρρώστησα γρήγορα; Αυτή είναι όλη η ουσία. Από 45 χρονών αρρώστησα, νοσηλεύτηκα στο νοσοκομείο πολλές φορές.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: πολύ κακή)

Η διάγνωση της ΧΑΠ φαίνεται πως ήταν κομβικό σημείο για τον αναφερόμενο ασθενή. Η μετάβαση από τη φυσιολογική ζωή, χωρίς προβλήματα υγείας, σε μια κατάσταση θεραπευτική, για τα έντονα συμπτώματα της ασθένειας, φαίνεται να έχει επηρεάσει την ψυχολογική του διάθεση.

«Πριν με πιάσει αυτό (εννοεί τη Χ.Α.Π) είχα καλή διάθεση, τώρα τίποτα.»

(φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: κακή)

Η απόφαση του να αποδεχθεί κάποιος ότι πάσχει από ΧΑΠ φαίνεται ότι είναι πολύ δύσκολη, ιδιαίτερα στα αρχικά στάδια της διάγνωσης. Η άμεση επίπτωση της ασθένειας ήταν η κοινωνική απομόνωση για τον αναφερόμενο ασθενή.

«Κλείστηκα στον εαυτό μου. Μου ήρθε τόσο ξαφνικά που ζορίστηκα, ειδικά τα πρώτα χρόνια. Είχα πολύ άγχος, πολύ μελαγχολία, πολλά νεύρα. Θυμάμαι όταν ήμουν άρρωστος, πόσες φορές ξυπνούσα και δεν μπορούσα.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: καλή)

Οι ασθενείς παρακινούνται από παλαιότερες εμπειρίες τους αλλά απογοητεύονται όταν συνειδητοποιούν ότι δεν μπορούν πλέον εκτελέσουν απλές καθημερινές τους συνήθειες.

«Έχω όρεξη αλλά δεν μπορώ. Πριν πήγαινα έξω ως την αγορά, αλλά τώρα δεν πάω. Υπάρχει καλύτερο πράγμα από τα να περπατάς και να φύγεις; Νευριάζω

αλλά ύστερα μετανιώνω.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 84 ετών, αναφερόμενη υγεία: καλή)

«Δεν μπορώ να πω και απόλυτα ότι είμαι ευχαριστημένος από τη ζωή. Δεν μπορώ να πω ότι είναι καλή η υγεία μου γιατί πολλά πράγματα που θέλω να κάνω δεν μπορώ.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 70 ετών)

Οι ασθενείς περιέγραψαν ότι το άγχος συνθέτει και περιβάλλει τις φυσικές πτυχές του αναπνευστικού τους προβλήματος.

«Άγχος έχω ορισμένες φορές, όχι συνέχεια, δεν είναι το άγχος μου σταθερό, μετά το ξεπερνάω. Ο πόνος είναι που με δυσκολεύει και δεν μπορώ να πάω και στα παιδιά μου. Εγώ δεν είμαι υγιής, έχω το πρόβλημα αυτό το ΧΑΠ... και θα χειροτερέψει, σίγουρα θα χειροτερέψει.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 75 ετών, αναφερόμενη υγεία: κακή)

Αν και οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τη σημασία της διάγνωσης για την εξέλιξη της νόσου τους, δείχνει πως είναι μια διαδικασία που τους προκαλεί φόβο και αυξάνει το άγχος τους.

«Το μόνο που με απασχολεί είναι να με μετρήσει κάθε εξάμηνο ο γιατρός καλά. Την παραμονή που έρχομαι να κάνω εξετάσεις στο νοσοκομείο με πιάνει ένα άγχος, μια φοβία. Μελαγχολία με πιάνει όταν έρχομαι για εξετάσεις κάθε εξάμηνο.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Η επιδείνωση της ΧΑΠ φαίνεται να οδηγεί την ασθενή σε μεταπτώσεις της συναισθηματικής της διάθεσης.

«Περισσότερες είναι οι στεναχώριες παρά οι χαρές... Κλαίω πάρα πολύ και πάρα πολύ εύκολα. Ένα χρόνο πριν ήμουν καλύτερα, προφανώς είχα και διάθεση περισσότερη. Πριν δεν είχα άγχος, τώρα έχω.» (σοβαρή κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 78 ετών, αναφερόμενη υγεία: κακή)

«Ανάλογα με τις συνθήκες της ζωής, όταν είναι κάτι κακό που συμβαίνει κλαίω. Αισθήματα ενοχής έχω για λάθη που έχω κάνει ναι. Και καλά έχω κάνει και λάθη έχω κάνει.» (φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Ο διττός δύσκολος ρόλος του ασθενή και παράλληλα του φροντιστή φαίνεται πως εντείνει και παρατείνει τα συμπτώματα της κατάθλιψης.

«Ήμουν ευχαριστημένη από τη ζωή μου μέχρι που αρρώστησε ο άνδρας μου. Κάποτε είχα ενέργεια, δεν με έπιανε κανένας, μέχρι πριν δυο χρόνια που έκανε

ξανά μετάσταση ο σύζυγός μου. Εκνευρίζομαι γιατί έχει πολλά νεύρα και αυτός καμιά φορά.» (σοβαρή κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Η ΧΑΠ οδηγεί τους ασθενείς σε εγκλεισμό στο σπίτι. Η εγκατάλειψη του εργασιακού βίου εξαιτίας της ασθένειας φαίνεται πως ήταν ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο γεγονός της ζωής του.

«Άγχος είχα πάνω στη δουλειά, πάντα θα υπάρχει άγχος. Εγώ σταμάτησα σε ηλικία 65 χρονών και άμα δεν αρρώσταινα θα συνέχιζα.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Η επίδραση της ασθένειας έχει πολλαπλές αναγνώσεις σε ότι αφορά το ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο. Εδώ, ο ασθενής καλείται να γίνει παράλληλα και φροντιστής και αυτό δείχνει πως τον αγχώνει.

«Έχω άγχος γιατί έχω πρόβλημα με την γυναίκα μου. Δεν θέλω να μένει στο σπίτι μόνη, έχει θέματα με την υγεία της.» (μέτρια κατάθλιψη, πολύ σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Η έλλειψη ύπνου δημιουργεί σοβαρότατα προβλήματα στην ομαλή ισορροπία του οργανισμού ενώ μπορεί ακόμη και να ευθύνεται για κάποια μορφής κατάθλιψη.

«Το άγχος δε φεύγει καμιά φορά. Άμα θυμάμαι τα καλά σαν παιδί όσα πέρασα. Άμα σκέφτομαι πως έχασα 3 αδέρφια και μία αδελφή... Αν κάτι τέτοιο σκεφτώ δεν μπορώ να κοιμηθώ.» (μέτρια κατάθλιψη, ήπια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Βέβαια, η ασθένεια δε φάνηκε να λειτουργεί ως εμπόδιο σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο σε πολλούς άλλους ασθενείς. Αρκετοί ήταν οι ασθενείς που εξέφρασαν την αισιοδοξία τους για την πορεία της υγείας τους.

«Αυτή την αισιοδοξία που έχουμε, αν τη χάσουμε και αυτή τότε θα το ρίξουμε στην μελαγχολία; Όχι, δεν γίνεται αυτό.» (φυσιολογική κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία καλή)

Η οικονομική κρίση φαίνεται να μεγεθύνει την βαρύτητα του άγχους που βιώνει η ασθενής. Παρόλα αυτά δείχνει διαχωρίζει την περίπτωση του οικονομικού άγχους και αναφέρει πως αυτό είναι ανεξάρτητο από την ασθένεια της.

«Ευχαριστημένη είμαι αλλά με αυτά που ακούμε στην τηλεόραση κάθε μέρα τι ευτυχισμένη να είμαι; Όχι δεν είμαι πεσμένη ψυχολογικά από την ασθένεια, μελαγχολία δεν έχω.» (φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία κακή)

Οι αλλαγές που συμβαίνουν στην ζωή και την υγεία του ασθενή φαίνεται να μην αποτελούν κύριες αιτίες πρόκλησης άγχους και στρες. Ο ασθενής δείχνει να έχει βρει μια εσωτερική ισορροπία.

«Γενικά είμαι, πάντα ευδιάθετος, παρότι έκανα εγχείρησης καρδιάς, ούτε φοβήθηκα τίποτε, είμαι ευτυχισμένος. Παρότι πέρασα περιπέτειες είμαι μια χαρά, δεν το βάζω κάτω. Με βοηθάνε ακόμα και οι γείτονες.» (φυσιολογική κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Η άρνηση της αποδοχής της ασθένειας στα αρχικά της κυρίως στάδια φαίνεται ότι οδήγησε τον ασθενή σε απώλεια της διάθεσης του και παράλληλα σε κοινωνική απομόνωση. Η μετέπειτα συνειδητοποίηση της μη αναστρέψιμης πορείας της ΧΑΠ αποτέλεσε για τον ασθενή το εφελτήριο ώστε να αλλάξει στάση ζωής και αντί να απομονωθεί επανεντάχτηκε στον κοινωνικό του περίγυρο.

«Στην αρχή δεν είχα όρεξη για τίποτα, μόνο ύπνο, πιο πολύ ήθελα να δω τηλεόραση. Δεν κάνω και τίποτα να κουραστώ. Τις κάνω τις δουλειές μου άνετα και ευχάριστα. Πείθω τον εαυτό μου να είμαι καλά, δεν τον αφήνω να με πάρει κάποια μελαγχολία. Τα φάρμακα μου τα πίνω με ευχαρίστηση.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 70 ετών, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Για ορισμένους ασθενείς, η αναπόληση του παρελθόντος, δε σήμαινε τη μη ρεαλιστική επιστροφή στην κατάσταση πλήρους υγείας αλλά τη διατήρηση μιας αξιοπρεπούς ποιότητας ζωής. Οι αναφορές επισημαίνουν και το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει η σεξουαλική ζωή στην ποιότητα ζωής του.

«Δε θέλω να φουντώσω τον εαυτό μου με άγχος. Σκέφτομαι καλύτερα άλλα πράγματα, πως πέρασα τις καλύτερες στιγμές στη ζωή μου, με γυναίκες, στη δουλειά μου, με λεφτά... Αυτά καλλιεργούν καλή ψυχολογική κατάσταση. Μου λείπει το σεξ, το σκέφτομαι πάρα πολύ. Αποφεύγω να φουντώσω τους άλλους.» (φυσιολογική κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, 63 ετών, καπνιστής, αναφερόμενη υγεία καλή)

III. Προσωπικές εμπειρίες των ασθενών



Η ζωή των συμμετεχόντων σημαδεύτηκε από δύσκολες καταστάσεις όπως η απώλεια των σχέσεων, οι καταχρήσεις ακόμα και προβλήματα στην εργασία τους. Η κατανόηση των παραγόντων που σχετίζονται με την αυξημένη επιβάρυνση της Χ.Α.Π ίσως να μπορεί να βοηθήσει στην ανάπτυξη παρεμβάσεων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή.

Οι ασθενείς ενθαρρύνθηκαν να αναφέρουν προσωπικές εμπειρίες που αφορούν την εξάρτηση τους από το κάπνισμα ή το ποτό. Οι επιπτώσεις από την κατανάλωση οινόπνευματος δεν επιβαρύνουν μόνο αυτόν που το καταναλώνει αλλά και το άμεσο κοινωνικό του περιβάλλον. Αν και ο ασθενής δείχνει να γνωρίζει τις αρνητικές συνέπειες της συνήθειας του δε φαίνεται να συμμορφώνεται.

«Θα πιω κρυφά, αλλά με αυτά που έχω τραθήξει δεν πίνω φανερά εντελώς τίποτα. Ήρθα στο νοσοκομείο σε αφασία, έπινα πολύ.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια, καπνίζει)

Σε εντελώς διαφορετική διάσταση, ο αναφερόμενος ασθενής οποίος καταρχήν φαίνεται να αποδέχεται τη βλαπτική επίδραση της κατανάλωσης του αλκοόλ αλλά και το γεγονός ότι μπορεί να αποτελέσει ακόμα ένα επιβαρυντικό παράγοντα για την υγεία του.

«Το να βγαίνω έξω το ήθελα πολύ. Πιο πολύ γιατί πριν από μερικά χρόνια είχαμε το ποτό. Αλλά τώρα με αυτά τα προβλήματα είμαι χειρότερα και δε σε τραβάει και πολύ το ποτό.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, πρώην καπνιστής, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Το κάπνισμα είναι ο βασικότερος γενεσιουργός παράγοντας για τη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια. Παρόλο που ο ασθενής γνωρίζει ότι το τσιγάρο δηλητηριάζει τους πνεύμονες του, αυτό δε φαίνεται να λειτουργεί αποτρεπτικά.

«Έχω κάνει τόσα τσιγάρα που δε φαντάζεσαι. Καταλάβαινα ότι έκανα κακό στον εαυτό μου, αλλά τόσο ήτανε γλυκιά η συντροφιά που είχα. Μόλις βλέπει ο γιατρός τον κορεσμό μου λέει: <θα σου κάνω εισαγωγή.> Με πάνε επάνω (εννοεί στην κλινική). Είχα πάθει κι άλλες φορές αυτές τις παροξύνσεις αλλά ήτανε μηδαμινές. Σε δύο με τρεις μέρες και μετά έφευγα, αυτή τη φορά έκατσα μέσα 17 μέρες.»
(μέτρια κατάθλιψη, πολύ σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία κακή, καπνίζει)

Η ασθενής γνωρίζει και παραδέχεται ότι η ΧΑΠ είναι η νόσος των καπνιστών όμως δεν κάνει καμία προσπάθεια για να διακόψει αυτή τη συνήθεια της.

«-Σε ενοχλεί πολύ αυτή η ασθένεια;

-Ε βέβαια με ενοχλεί και με στεναχωρεί που καπνίζω και δεν μπορώ να κόψω το τσιγάρο.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, καπνίζει)

Από τη στιγμή που κάποιος έχει ήδη προσβληθεί από την ασθένεια γνωρίζει ότι για να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του πρέπει να διακόψει το κάπνισμα. Η συνειδητοποίηση της μη αναστρέψιμης πορείας της ασθένειας φαίνεται να οδηγεί τους αναφερόμενους ασθενείς σε ένα προσωπικό απολογισμό της ζωής τους.

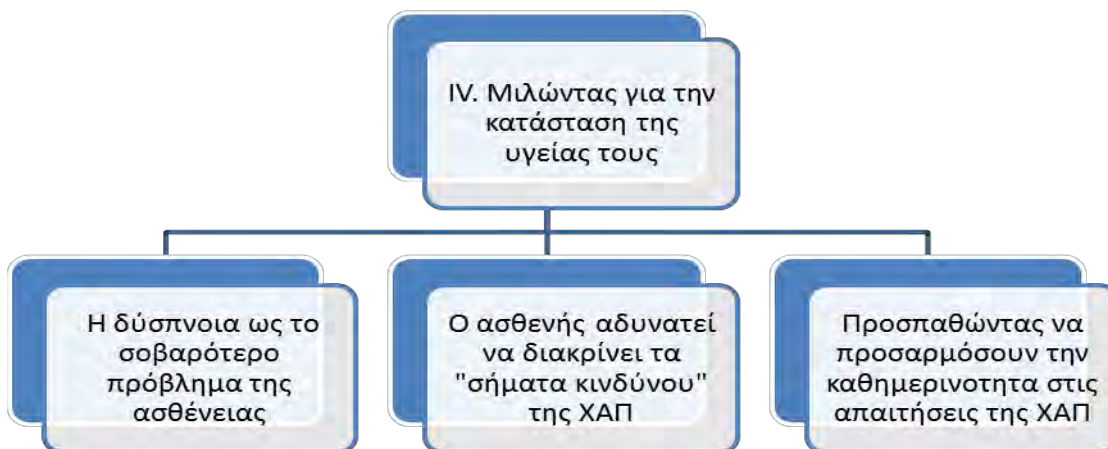
«Βρίσκονται ορισμένοι στην ηλικία μου σε καλύτερη κατάσταση από μένα, γιατί εγώ κάπνιζα το τσιγαράκι και αυτό με έφερε εκεί που με έφερε.» (ήπια κατάθλιψη, πολύ σοβαρή ΧΑΠ, πρώην καπνιστής, αναφερόμενη υγεία: κακή)

«Δεν μπορώ να περπατήσω τώρα. Εγώ ήμουν άνθρωπος του ποτού, στα καφενεία κάθε μέρα. Το τσιγαράκι πολύ νέος το έκοψα. Έχω άγχος και λίγα νεύρα.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, 68 ετών, αναφερόμενη υγεία: πολύ κακή)

Δεν έλειψαν οι αναφορές στο Θεό και την άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω.

«Όλη την ημέρα τσιγάρο και προσευχές. Η ΧΑΠ τι είναι και γιατί είναι, δεν το ξέρω. Προτιμώ να πεθάνω καπνίζοντας έτσι όπως είμαι εγώ τώρα. Δεν παίρνω τα χάπια μου, τα έχω παρατήσει τα 3 χρόνια, τώρα τελευταία ξεκίνησα πάλι.»
(σοβαρή κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια, καπνίζει)

IV. Μιλώντας για την κατάσταση της υγείας τους



Ζώντας καθημερινά με τα εξουθενωτικά συμπτώματα της ΧΑΠ, κάποιοι ασθενείς μίλησαν για τον περιορισμένο έλεγχο που είχαν στα συμπτώματα της δύσπνοιας.

«Όχι, δεν το αποδέχομαι αυτό, άμα το χα βάλει κάτω θα είχα πεθάνει. Άμα το είχα πάρει κατάκαρδα από την πρώτη φορά θα ήμουν..... Όχι δεν φοβάμαι, αλλά δεν μπορώ να πάρω αναπνοή, όχι ότι φοβάμαι ότι θα πάθω κάτι. Δεν βελτιώνεται η υγεία μου, αφού το βλέπω τόσα χρόνια εκεί είμαι, είμαι στάσιμος δηλαδή.»
(φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, 58 ετών)

Τα συμπτώματα της ΧΑΠ συνήθως είναι πολύ ήπια στα αρχικά στάδια της νόσου. Προοδευτικά όμως η κατάσταση επιδεινώνεται με τα αποτελέσματα τα συμπτώματα να είναι πιο συχνά. Ο ασθενής αυτό- αξιολογεί την κατάσταση της υγείας του και εκφράζει τον προβληματισμό του για την έκπτωση της λειτουργίας των πνευμόνων του.

«Καλή είναι η υγεία αλλά το πρόβλημα αυτό, το ΧΑΠ ...αυτό... τώρα τελευταία με ζορίζει. Με το ΧΑΠ είμαι χειρότερα, ειδικά τον τελευταίο μηνά. Μόνο το βράδυ που σκεπάζομαι με πιάνει το άσθμα. Το έχω μερικά χρόνια το ΧΑΠ αλλά δεν το καταλάβαινα τότε...» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: καλή)

Η υποστήριξη από το σύζυγο της θεωρούνταν απαραίτητη προϋπόθεση προκειμένου να ξεπεράσει της δυσκολίες που επιφέρουν τα συμπτώματα της ΧΑΠ. Η ψυχολογική στήριξη των ασθενών φαίνεται να αποτελεί βασικό στοιχείο των θεραπευτικών παρεμβάσεων της ΧΑΠ.

«Κοιμάμαι μόνη μου τα βράδια, 26 χρόνια με το σύζυγό μου είμαστε και μαζί και χώρια. Τώρα έρχεται κι αυτός το χειμώνα, γιατί με την υγρασία με πειράζει το

βρογχικό... Με πειράζει να... η υγρασία... ο καιρός με ενοχλεί πολύ, έχω δύσπνοια.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Πολλοί ασθενείς αγνοούν ότι πάσχουν από ΧΑΠ. Ο ασθενής αναφέρει πως δεν μπορούσε να διακρίνει τα «σήματα κινδύνου» της ΧΑΠ ούτε και μπορούσε να αντιληφτεί τα συμπτώματα της ως προειδοποιήσεις. Μετά τη διάγνωση ο ασθενής φαίνεται να οδηγείται σε μια νέα αυτογνωσία με σκοπό να καλυτερέψει την ποιότητα της ζωής του.

«Παρόλο που κουβαλάω τις αρρώστιες νιώθω ακόμα δυνατός. Με την αναπνοή θέλω να πω ότι χρειάζομαι λίγο παραπάνω οξυγόνο γιατί δεν με κρατάει αυτό. Θέλω να πάρω πολύ ανάσα και κάτι σα να με κρατάει. Για το αναπνευστικό δεν έπαιρνα φάρμακα, τώρα παίρνω. Μπορεί να υπήρχε αυτό το χρόνια αλλά δεν το ήξερα.» (μέτρια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Πολλοί ασθενείς πάσχουν από ΧΑΠ χωρίς να το γνωρίζουν, γιατί έχουν μάθει να ζουν με τα συμπτώματά τους και επομένως να τα θεωρούν μέρος της καθημερινότητας τους. Οι ασθενείς βιώνουν τα πρώτα έντονα συμπτώματα της ΧΑΠ με ιδιαίτερα αρνητικό τρόπο.

«Αυτό με προβληματίζει (το πρόβλημα της υγείας) το φοβάμαι, πώς να σου το πω. Έπαθα εκείνη τη ζημιά, την πρώτη φορά που δεν μπορούσα να αναπνεύσω εύκολα, εκεί ζορίστηκα.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Στα λόγια των ασθενών αποτυπώνεται η αδυναμία εκτέλεσης ακόμη και απλών εργασιών ενώ για τους περισσότερους οι καθημερινές δραστηριότητες έχουν δυσκολέψει αρκετά.

«Μέχρι τα 70 δεν ήξερα τι πάει να πει γιατρός, μετά παρουσιάστηκαν όλα... Τώρα να σου πω, κακή είναι η υγεία μου. Όταν είμαι όρθιος μπορώ να κάνω πράγματα, όταν όμως είμαι σκυφτός και καθιστός... Αισθάνομαι, αυτή η δύσπνοια που βγαίνει, σα να βγαίνει από το στομάχι. Μήπως τρέχει τίποτε με το στομάχι;» (φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, ετών 75)

Οι ασθενείς περιγράφουν την καθημερινότητα τους με έντονα μελανά χρώματα. Η δύσπνοια φαίνεται να τον εμποδίζει ακόμη και στην διαδικασία της βάδισης ενώ όπως αναφέρει πολύ συχνά καταφεύγει στο εφημερεύον νοσοκομείο της περιοχής του.

«Δεν είναι καλή η υγεία μου έχω και καρδιολογικά προβλήματα τώρα. Τα αναπνευστικά βέβαια είναι πολύ δύσκολα... Προβλήματα πολλά έχω. Λαχανιάζω και δεν μπορώ να περπατήσω. Ενώ πριν ένα χρόνο βάδιζα καλά, τώρα και εδώ στο νοσοκομείο να μου πουν ότι αν μπορώ να βαδίσω, δεν μπορώ να βαδίσω. Με

πιάνει πονοκέφαλος μόλις ζορίζομαι λίγο.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: πολύ κακή)

Ο ασθενής αναζητά ανακούφιση από τα συμπτώματα του στα φάρμακα χωρίς όμως να προσδοκά βελτίωση της κατάστασης της υγείας του.

«Αυτό το αναπνευστικό φυσικά και θα χειροτερέψει, θα πω ψέματα ότι δε θα χειροτερέψει. Έχω λίγο ζαλάδα, είναι τα φάρμακα αυτά που βάζω μέσα.» (ήπια κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: πολύ κακή)

Η αναγνώριση και η αποφυγή της έκθεσης του ασθενούς σε παράγοντες κινδύνου αποτελεί σημαντικό βήμα τόσο στην πρόληψη όσο και στη θεραπεία της ΧΑΠ. Ο ασθενής όμως δείχνει να γνωρίζει ότι η μακροχρόνια έκθεση σε τοξικές ουσίες όπως η σκόνη στο χώρο εργασίας μπορεί να επιδεινώσει τη ΧΑΠ.

«Το αναπνευστικό είναι το πιο σοβαρό πρόβλημα που έχω... Η υγεία μου είναι μέτρια, σε σχέση με ένα χρόνο πριν όμως είμαι καλύτερα, για αυτό κάνω την θεραπεία. Σωματικό πόνο είχα πολύ γιατί ήμουν άρρωστος. Άμα δουλεύω και κουνιέμαι είμαι μια χαρά. Όταν σκύβω τότε με πνίγει... Έχουμε και σκόνη εκεί στη δουλειά...» (μέτρια κατάθλιψη, πολύ σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Η αποτυχία στο να δοθεί η σημαίνουσα προσοχή στη συμπτωματολογία της ΧΑΠ στα αρχικά της στάδια είχε σοβαρές συνέπειες στην υγεία των ασθενών.

«Πριν δυο χρόνια που μου παρουσιάστηκε η ΧΑΠ ήμουν καλύτερα, πιο αντοχή είχα, περπατούσα άνετα, πήγαινα όπου ήθελα, τώρα δυσκολεύομαι και κουράζομαι. Όταν κάθομαι στο σπίτι δεν με ενοχλεί το αναπνευστικό, αλλά όταν πάω έξω θα ταλαιπωρηθώ, όταν είμαι στο σπίτι δεν ενοχλούμαι.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: κακή)

Πολλοί ασθενείς καταλαβαίνουν ότι έχουν να αντιμετωπίσουν πλειάδα προβλημάτων ζώντας με τη ΧΑΠ. Σε περιόδους μάλιστα όπου παρατηρείται έξαρση των συμπτωμάτων, οι συμμετέχοντες καταβάλουν κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε ανταποκριθούν στις προκλήσεις της ασθένειας.

«Μέτρια είναι η υγεία μου, χειρότερη η κατάσταση μου, μπαινοβγαίνω στο νοσοκομείο. Αφού έχεις ένα τέτοιο πράγμα φυσικά και σε δυσκολεύει, δεν είναι ανάγκη να το πω. Δεν είναι η υγεία μου εξαιρετική, σοβαρά, δεν ξέρεις αύριο τι σου ξημερώνει.» (φυσιολογική κατάθλιψη, σοβαρή ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: κακή)

Οι απροσδόκητες δοκιμασίες της ΧΑΠ, μπορεί να επηρεάζουν την καθημερινότητα των συμμετεχόντων. Αυτό όμως δε φαίνεται να καταβάλλει τη συγκεκριμένη ασθενή. Οι αρνητικές τις εμπειρίες από τη ΧΑΠ φαίνεται πως την τροφοδοτούσαν με δύναμη και αισιοδοξία προκειμένου να αντιμετωπίσει τα εμπόδια στην υγεία και στην περίθαλψη της.

«Βήχα δεν είχα, αλλά με τη γρίπη που πέρασα και αναγκάστηκα να έρθω εδώ γιατί μου έχει μείνει ένα υπόλοιπο... Ποιον δεν κουράζει ο βήχας; Αλλά δίνω τόσο κουράγιο στον εαυτό μου γι αυτό και είμαι στο πόδι, αλλιώς δε θα ήμουν όρθια με το πρόβλημα που έχω.» (σοβαρή κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία μέτρια)

Οι ασθενείς γνωρίζουν ότι η δύσπνοια είναι κοινό γνώρισμα της ασθένειας και αισθάνονται συνεχώς στρεσαρισμένοι αλλά και σε ανάγκη υποστήριξης.

«Όταν σκύβω πολύ, μου έρχεται πνιγμός εδώ (και δείχνει το λαιμό του) δεν μπορώ να αναπνεύσω καλά. Έχω πολλές φορές αϋπνία, κοιμάμαι 4 έως 5 ώρες το 24ωρο.» (ήπια κατάθλιψη, μέτρια ΧΑΠ, αναφερόμενη υγεία: μέτρια)

Οι φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ

1. Οι συμμετέχοντες φροντιστές στη μελέτη

Οι φροντιστές που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη αναγνωρίστηκαν από αντίστοιχους 46 ασθενείς ως οι κύριοι υπεύθυνοι για τη φροντίδα τους. Οι φροντιστές αφού ενημερωθήκαν για το σκοπό της μελέτης έδωσαν έγγραφη συγκατάθεση ενώ παράλληλα διαβεβαιώθηκαν ότι οι ιδιωτικές πληροφορίες τους θα είναι εξασφαλισμένες. Επιπλέον, ενημερώθηκαν ότι θα μπορούσαν να σταματήσουν τη συνεργασία τους με τον ερευνητή σε κάθε στάδιο της μελέτης όταν αυτοί το επιθυμούσαν.

Από τους 46 συμμετέχοντες οι 10 (21.7%) ήταν άνδρες και οι 36 ήταν γυναίκες σε ποσοστό 78.3%. Στην παρούσα έρευνα φαίνεται πως η πλειοψηφία των ατόμων που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με ΧΑΠ είναι γυναίκες. Η μέση ηλικία των φροντιστών που απάντησαν στην έρευνα ήταν 55.43 έτη (SD=12.92) με μικρότερη ηλικία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου τα 30 έτη και μεγαλύτερη τα 85.

Ο μέσος όρος, σε έτη φροντίδας, ήταν τα 6.88 (SD=0.63).

Σύμφωνα με την σοβαρότητα της ασθένειας των ατόμων που φρόντιζαν:

- ✓ ένας φροντιστής (2.2%) είχε την κύρια ευθύνη για ασθενή με ήπια ΧΑΠ,
- ✓ 22 (47.8%) φροντιστές για ασθενείς με μέτρια ΧΑΠ,
- ✓ 20 (43.5%) φροντιστές για ασθενείς με σοβαρή ΧΑΠ και
- ✓ 3 (6.5%) φροντιστές για ασθενείς με πολύ σοβαρή ΧΑΠ.

Στην κλίμακα της αυτό-αναφερόμενης κατάστασης υγείας, οι 10 (21.7%) φροντιστές μας απάντησαν πως η κατάσταση της υγείας τους είναι πολύ καλή, οι 25 (54.3%) ότι είναι καλή, ενώ 8 (17.4%) μέτρια. Επίσης, δύο φροντιστές (4.3%) μας απάντησαν πως η κατάσταση της υγείας τους είναι κακή και ένας πολύ κακή (2.2%).

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).

Οι ηλικιακές ομάδες των συμμετεχόντων φροντιστών, η οικογενειακή τους κατάσταση, η κατάσταση συμβίωσης και η καταγωγή τους φαίνονται στον παρακάτω Πίνακα 30.

Πίνακας 30 Δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά Φροντιστών

Ηλικιακές Ομάδες	Συχνότητα	Ποσοστό %
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 – 85	2	4.34

Οικογενειακή κατάσταση	Συχνότητα	Ποσοστό %
Έγγαμος -η	41	89.1%
Άγαμος -η	5	10.9%
Κατάσταση συμβίωσης		
Έγγαμος -η (ζει με σύντροφο)	41	89.1%
Άγαμος -η (ζει μόνος-η)	1	2.2 %
Άγαμος -η (ζει με σύντροφο)	4	8.7 %

Η καταγωγή των συμμετεχόντων	Συχνότητα	Ποσοστό %
Από αστική περιοχή:	32 άτομα	69.6%
Από ημιαστική περιοχή:	4 άτομα	8,7%
Από αγροτική περιοχή:	10 άτομα	21.7%

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%).

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 θυγατρική σχέση με τον ασθενή (N= 7, 15.2%) και ένα ίδιο περίπου ποσοστό του δείγματος είχαν σχέση γονέα-γιου με τον ασθενή (N= 10, 21.7%). Δύο φροντιστές ήταν ανίψια, τα οποία είχαν την κύρια ευθύνη της φροντίδας ελλείψει οποιουδήποτε άλλου οικογενειακού περιβάλλοντος, μία μητέρα που φρόντιζε το γιο της και μια αδερφή ως κύριος φροντιστής.

2. Η διερεύνηση της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ

Μετά την ανάγνωση του ορισμού της πνευματικότητας (ακολουθήσαμε την ίδια διαδικασία όπως και στους ασθενείς) ζητήθηκε από τους φροντιστές να περιγράψουν τη ζωή τους σε σχέση με τα θρησκευτικά και πνευματικά τους «πιστεύω.» Συνολικά 18 (39.1%) συμμετέχοντες δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους, 5 (10.9%) φροντιστές δήλωσαν 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.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Τα δεδομένα παρουσιάζονται ως μέσος όρος (Μ.Ο.) και σταθερή απόκλιση (SD). Η στατιστική σημαντικότητα ορίστηκε στο επίπεδο κάτω του 5% ($p < 0.05$). Οπουδήποτε παρουσιάζεται αποτέλεσμα άνω του 5% ($p < 0.05$) είναι για λόγους σύγκρισης με τα στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα. Χρησιμοποιήσαμε το στατιστικό πακέτο SPSS 17.

3. Τα δημογραφικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά των φροντιστών

α. Γένος και ηλικία

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα και την ηλικία των φροντιστών χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία: $t(19.229) = 3.622, p = 0.002$.

Φαίνεται ότι οι γυναίκες φροντιστές (Μ.Ο=58.25, SD=12.46) είχαν υψηλότερο ηλικιακό Μ.Ο από τους άνδρες (Μ.Ο=45.30, SD=9.20).

β. Γένος και πνευματική κλίμακα

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Μετά την ανάλυση, βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τον παράγοντα που αφορά την άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω: $t(11.009) = 2.484, p = 0.03$. Φαίνεται ότι οι γυναίκες (Μ.Ο=7.91, SD=2.19) σημείωσαν υψηλότερο Μ.Ο στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από τους άνδρες φροντιστές (Μ.Ο=5.00, SD=3.52).

γ. Γένος, Κλίμακα Beck, Κλίμακα Επιβάρυνσης φροντιστών και SF-36

Στατιστικά σημαντικές διαφορές βρέθηκαν ανάμεσα στα δύο φύλα με την κλίμακα κατάθλιψης Beck και την Κλίμακα Επιβάρυνσης φροντιστών. Στο ίδιο μοντέλο με προτύπωση τις πιθανές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα και τους παράγοντες της ποιότητας ζωής (SF-36) βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά. Τα αποτελέσματα φαίνονται στον Πίνακα 31 που ακολουθεί.

Πίνακας 31 Γένος	Γυναίκες		Άνδρες		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
SF-36						
• Φυσική υγεία	60.06	25.33	82.69	20.23	-2.951	0.009
• Σωματική λειτουργικότητα	97.01	35.16	67.36	32.39	2.399	0.031
• Σωματικός Πόνος	66.11	33.85	90.25	16.60	-3.132	0.004
• Γενική Υγεία	56.77	26.82	71.00	13.70	-2.284	0.030
• Κατάθλιψη (Beck)	21.08	9.00	7.06	6.88	5.077	<0.001
• Κλίμακα Επιβάρυνσης φροντιστών	21.79	13.82	13.30	9.16	2.268	0.033

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test), $p < 0.05$

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ του γένους και όλων των κατηγορικών μεταβλητών. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ γένους και της μόρφωσης των φροντιστών: $\chi^2(4, N=46) = 10.73, p=0.03$.

Επίσης η ανάλυση χ^2 έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ γένους και εργασίας: $\chi^2(4, N=46)=4.82, p=0.006$.

δ. Συγγένεια φροντιστή - ασθενή και πνευματική κλίμακα

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα στη συγγένεια των φροντιστών και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα. Βρέθηκε οριακά στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της συγγένειας όσων φροντίζουν τους ασθενείς με ΧΑΠ και της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω: $F(5,40)= 2.418, p=0.05$. Οι γυναίκες - σύζυγοι φροντιστές (M.O=8.16, SD=2.26) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από τους γιούς-φροντιστές (M.O=5, SD=3.52).

ε. Συγγένεια φροντιστή - ασθενή και SF-36

Ύστερα από την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της συγγένειας όσων φροντίζουν τους ασθενείς με ΧΑΠ και της φυσικής τους υγείας: Φυσική υγεία: $F(3,40) = 4.050, p=0.013$.

α) Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης όπου φαίνεται ότι οι γιοί φροντιστές (M.O=82.69, SD=20.23) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στη φυσική υγεία από τις συζύγους φροντιστές (M.O=56.29, SD=25.10). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.034$.

β) Βρέθηκε επίσης στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της συγγένειας και της φυσικής λειτουργικότητας: $F(3,40) = 3.959, p=0.015$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης που έδειξαν ότι οι γιοί φροντιστές (M.O=97.0, SD=35.16) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στον παράγοντα της SF-36 που αφορά τη φυσική λειτουργικότητα από τις συζύγους φροντιστές (M.O=62.40, SD=32.79). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.043$.

στ. Η οικογενειακή κατάσταση ως προς τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας και την ηλικία

Οι διαφορές μεταξύ οικογενειακής κατάστασης και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας και της ηλικίας προέκυψαν όταν χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Τα αποτελέσματα φαίνονται στον Πίνακα 32.

Πίνακας 32	Έγγαμοι		Άγαμοι		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
• Δύναμη της πίστης	8.26	1.59	5.6	1.14	4.710	0.003
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.65	2.53	4.20	3.03	2.477	0.061
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	7.92	2.40	4.40	3.04	2.493	0.05
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.80	3.66	2.80	1.78	3.056	0.014
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές	5.75	3.65	3.40	2.30	2.002	0.087
• Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	43.04	12.69	25.80	10.68	5.392	0.018
• Ηλικία	57.63	11.72	37.40	6.91	5.631	0.001
• Παράγοντας 4 - Κλίμακα επιβάρυνσης: Διαχείριση της φροντίδας	0.58	1.40	0	0	2.614	0.013

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test), $p<0.05$

ζ. Η καταγωγή των φροντιστών

Οι περισσότεροι φροντιστές διέμεναν σε αστική περιοχή (N=32, 69.9%)

α) Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι, οι φροντιστές που κατάγονταν από αστική περιοχή (M.O= 7.41, SD=3.63) φρόντιζαν περισσότερα χρόνια τους ασθενείς με ΧΑΠ, από τους φροντιστές που κατάγονταν από ημιαστική περιοχή (M.O= 1.5, SD=1). Για την καταγωγή και τα χρόνια φροντίδας: $F(2, 42) = 3.967, p=0.026$.

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ της καταγωγής των φροντιστών (αστική, ημιαστική, αγροτική) και του επιπέδου μόρφωσης (αγράμματος/η, Δημοτικό, Γυμνάσιο, Λύκειο, ΤΕΙ, ΑΕΙ) και βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2(8, N=46)=9.04, p=0.036$.

η. Η επαγγελματική - κοινωνική τάξη των φροντιστών

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της επαγγελματικής - κοινωνικής τάξης των φροντιστών και όλων των δημογραφικών χαρακτηριστικών αλλά και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας καθώς και της κατάθλιψης, χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (αποκλείσαμε την περίπτωση του ενός φοιτητή).

α) Μεταξύ της επαγγελματικής - κοινωνικής τάξης και της κλίμακας κατάθλιψης Beck βρέθηκαν στατιστικά σημαντικά διαφορές: $F(3,43)= 4.655, p=0.007$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης όπου φαίνεται ότι οι συνταξιούχοι φροντιστές (M.O=21.86, SD=8.18) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην Κλίμακα κατάθλιψης από τους εργαζόμενους (M.O=11.31, SD=8.03). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.028$.

β) Μεταξύ της επαγγελματικής - κοινωνικής τάξης και της ηλικίας βρέθηκαν στατιστικά σημαντικά διαφορές: $F(3,44)= 12.883, p<0.001$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης όπου φαίνεται ότι οι απασχολούμενοι με τα οικιακά φροντιστές (M.O=56.90, SD=7.66) ήταν περισσότερο ηλικιωμένοι από τους εργαζόμενους (M.O=46.31, SD=10.28). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.056$.

θ. Η μόρφωση

Είκοσι φροντιστές 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%).

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές μεταξύ της μόρφωσης των φροντιστών, όλων των δημογραφικών χαρακτηριστικών καθώς και της κατάθλιψης χρησιμοποιήσαμε ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα.

1. Βρήκαμε ότι οι φροντιστές απόφοιτοι Δημοτικού (M.O=26.28, SD=11.66) ήταν περισσότερο ηλικιωμένοι από τους αποφοίτους Πανεπιστημίου (M.O=41.25, SD=12.68) ($p=0.031$).

2. Οι φροντιστές απόφοιτοι Δημοτικού (M.O=20.33, SD=7.14) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα κατάθλιψης από τους φροντιστές απόφοιτους Γυμνασίου (M.O=7.42, SD= 6.32) ($p=0.06$).

Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μόρφωση των φροντιστών διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας:

α) Η μόρφωση με τη δύναμη της πίστης διέφερε στατιστικά σημαντικά: $F(4,41)=6.566$, $p<0.001$.

Ακολούθησαν ξεχωριστές αναλύσεις διακύμανσης όπου φαίνονται ότι υπάρχουν διαφορές στη μεταβλητή που αφορά τη δύναμη της πίστης, ανάμεσα σε φροντιστές απόφοιτους δημοτικού και απόφοιτους Λυκείου ($p=0.011$).

I. Οι φροντιστές απόφοιτοι δημοτικού (M.O= 8.71, SD =1.14) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην ερώτηση που αφορά τη δύναμη της πίστης απ' ότι οι φροντιστές που ήταν απόφοιτοι Λυκείου (M.O= 6.28, SD = 1.97).

II. Επίσης διαφορές υπάρχουν στη μεταβλητή που αφορά τη δύναμη της πίστης, ανάμεσα σε φροντιστές απόφοιτους Γυμνασίου και απόφοιτους Λυκείου ($p=0.019$). Οι φροντιστές απόφοιτοι Γυμνασίου (M.O= 9.0, SD = 1,06) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην ερώτηση που αφορά τη δύναμη της πίστης απ' ότι οι φροντιστές που ήταν απόφοιτοι Λυκείου (M.O= 6.28, SD=1.97).

β) Η μόρφωση, με την πίστη στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος έξω από τον εαυτό η οποία μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή, διέφερε στατιστικά σημαντικά: $F(4, 41) = 6.879$, $p<0.001$

I. Οι φροντιστές απόφοιτοι δημοτικού (M.O=8.57,SD=2.11) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στον παράγοντα επιρροής μιας πνευματικής δύναμης από τους φροντιστές που ήταν πτυχιούχοι Πανεπιστημίου (M.O=3.25, SD=2.62). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.003$.

II. Στατιστικά σημαντικές διαφορές υπάρχουν στη ίδια μεταβλητή ανάμεσα σε φροντιστές απόφοιτους Γυμνασίου και πτυχιούχους Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης ($p=0.01$). Οι φροντιστές απόφοιτοι Γυμνασίου (M.O=8.6, SD=1.30) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στον παράγοντα επιρροής μιας πνευματικής δύναμης από τους φροντιστές που ήταν πτυχιούχοι Πανεπιστημίου (M.O=3.25, SD = 2.62).

4. Κατανόηση της ζωής και πνευματική κλίμακα

Συνολικά 18 (39.1%) φροντιστές δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους, 5 (10.9%) πνευματική κατανόηση της ζωής τους και 23 (50%) θρησκευτική και πνευματική κατανόηση. Έπειτα από την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της κατανόησης της ζωής με:

1. Τη δύναμη της πίστης: $F(2,43)=6.419, p=0.004$.

Οι φροντιστές που εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής (M.O=8.77, SD=1.30) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στη δύναμη της πίστης από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O= 6.00, SD =1.58). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.005$.

2. Την άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω: $F(2, 43) = 6.111, p= 0.005$.

α. Οι φροντιστές που εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής (M.O=7.88, SD=2.9) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O=3.6, SD=3.57). Στατιστικά σημαντικό για $p =0.005$.

β. Οι φροντιστές που εξέφρασαν τόσο θρησκευτική όσο και πνευματική κατανόηση της ζωής (M.O=7.60, SD=1.85) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O= 3.6, SD=3.57). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.009$.

3. Την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: $F(2,43) = 4.448, p= 0.018$.

α. Οι φροντιστές που εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής (M.O=7.94, SD=2.55) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του, από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O=4.4, SD=3.78). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.027$.

β. Οι φροντιστές που εξέφρασαν τόσο θρησκευτική όσο και πνευματική κατανόηση της ζωής (M.O=7.91, SD =2.13) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του, από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O=4.4, SD=3.78). Στατιστικά σημαντικό για $p= 0.018$.

4. Την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα:

$F(2, 43) = 4.576, p= 0.016$.

Οι φροντιστές που εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής (M.O=6.72, SD=3.7) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια

γεγονότα, από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O=1.6, SD =1.94). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.016$.

5. Την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές: $F(2,43) = 4.659, p= 0.015$

Οι φροντιστές που εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής (M.O=6.72, SD=3.57) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές, από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (M.O= 1.60, SD=1.94). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.015$.

5. Ο ρόλος της προσευχής, του εκκλησιασμού, του διαλογισμού, της μελέτης βιβλίων και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη στα πιστεύω των φροντιστών.

α. Ο ρόλος της προσευχής

Από τους 46 φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα οι 38 (82.6%) δήλωσαν πως προσεύχονται μόνοι τους, ενώ 2 (4.4%) πως προσεύχονται μαζί με άλλους ανθρώπους. Αρνητικά απάντησαν 6 φροντιστές (13%). Στατιστικά σημαντικές διαφορές υπάρχουν στην προσευχή και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας έπειτα από την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα. Τα αποτελέσματα αυτής της ανάλυσης (Πίνακας 33) έδειξαν ότι όσοι φροντιστές προσεύχονται μόνοι τους σημείωσαν υψηλότερες τιμές στους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας από αυτούς που δεν προσεύχονται καθόλου.

ΠΙΝΑΚΑΣ 33 Προσευχή	Προσεύχονται μόνοι τους		Δεν Προσεύχονται		F	p
	M.O	SD	M.O	SD		
• Δύναμη της πίστης	8.31	1.54	5.05	1.04	9.719	<0.001
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.84	2.37	3.50	2.81	8.544	0.001
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	7.84	2.57	4.33	2.80	4.882	0.013
• Συμβάντα της ζωής του	8.18	2.16	3.66	2.80	10.537	<0.001
• Παγκόσμια γεγονότα	6.13	3.58	1.83	1.60	4.408	0.018
• Φυσικές καταστροφές	6.15	3.53	1.83	1.60	4.572	0.016

One way anova. $p<0.05$

β. Ο ρόλος της τελετουργίας

Από τους 46 φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα οι 27(58.7%) δήλωσαν πως συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες της εκκλησίας μόνοι τους και 6 (13%) μαζί με άλλους ανθρώπους. Ο εκκλησιασμός κυρίως αποτέλεσε πηγή δύναμης. Αρνητικά απάντησαν 13 (28.3%) φροντιστές. Στατιστικά σημαντικές διαφορές υπάρχουν μεταξύ της συμμετοχής σε τελετουργίες και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, έπειτα από την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα:

α. Από την ανάλυση φαίνεται ότι όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους (M.O=8, SD=2.43) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου (M.O= 5.23, SD=2.97). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.008$.

β. Όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους (M.O=7.96, SD=2.4) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου (M.O= 5.38, SD=3.01). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.015$.

γ. Στην ίδια ανάλυση, όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μαζί με άλλους ανθρώπους (M.O=9.16, SD=0.98) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου (M.O= 5.38, SD= 3.01). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.014$.

δ. Οι συμμετέχοντες φροντιστές στην έρευνα που δήλωσαν ότι πηγαίνουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους (M.O=8.44, SD=1.71) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη που τους βοηθά να αντεπεξέρχονται στα συμβάντα της ζωής τους από αυτούς που δεν συμμετέχουν καθόλου (M.O= 5.23, SD=3.41). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.001$.

ε. Στην ίδια ανάλυση, όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μαζί με άλλους ανθρώπους (M.O=8.5, SD=1.37) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου (M.O= 5.23, SD= 3.41). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.022$.

γ. Επαφή με Θρησκευτικό ηγέτη

Περίπου ένας στους τρεις φροντιστές (N=15, 32.6%) θεωρούσαν πως η επαφή με θρησκευτικό ηγέτη, ήταν σημαντικό στοιχείο στην καθημερινή τους ζωή. Οι υπόλοιποι 31 (67.4%) δε θεωρούσαν αυτή την επαφή σημαντική στην άσκηση των θρησκευτικών τους «πιστεύω». Το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test), έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στη γενική υγεία και τη σωματική λειτουργικότητα των φροντιστών (Πίνακας 34).

Πίνακας 34	Σημαντικό ρόλο στα πιστεύω		Κανένα ρόλο στα πιστεύω		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη						
• GH:Γενική υγεία	46.00	32.35	66.58	17.80	-2.3	0.033
• PF: Σωματική λειτουργικότητα	59.00	33.60	80.97	33.68	-2.077	0.047

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test), p<0.05

Όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι δε θεωρούσαν την επαφή με θρησκευτικό ηγέτη σημαντική, σημείωσαν υψηλότερες τιμές στη γενική υγεία και τη σωματική λειτουργικότητα, από τους φροντιστές που διαδραμάτιζε ρόλο στα πιστεύω τους.

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους θεωρούσαν την επαφή με θρησκευτικό ηγέτη σημαντική ή όχι και τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). (Πίνακας 35)

Πίνακας 35	Σημαντικό ρόλο στα πιστεύω		Κανένα ρόλο στα πιστεύω		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη						
• Δύναμη της πίστης	8.66	1.23	7.64	1.88	2.914	0.034
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	9.06	0.88	6.41	2.97	4.556	<0.001
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	8.26	2.40	6.69	2.89	1.605	0.108
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	8.93	1.22	6.87	2.94	3.351	0.002
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	7.00	2.75	4.74	3.79	2.294	0.028
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	7.00	2.84	4.77	3.71	2.229	0.032
• Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	48.93	8.24	37.88	16.01	3.485	0.001

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test), p<0.05

Φαίνεται πως όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι θεωρούσαν την επαφή με θρησκευτικό ηγέτη σημαντική, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές στους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας σε σχέση με αυτούς για τους οποίους δεν διαδραμάτιζε κανένα ρόλο στα «πιστεύω» τους.

δ. Επικοινωνία με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη

Στην ερώτηση για το εάν οι φροντιστές επικοινωνούν με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη, περιέγραψαν πως η μορφή επικοινωνίας ήταν η προσευχή. Όσοι απάντησαν πως επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη ήταν 17 (37%), αρνητικά απάντησαν 27 φροντιστές (58.7%), ενώ 2 (4.3%) ήταν αβέβαιοι. Επίσης, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους επικοινωνούν ή όχι, με κάποια πνευματική δύναμη και την ποιότητα ζωής τους.

α) Βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ όσων δήλωσαν ότι επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (π.χ με προσευχή) και τον παράγοντα της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με τον περιορισμό του ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων. Οι φροντιστές που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (M.O=62.74, SD=45.46) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στον περιορισμό του ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, από αυτούς που δεν επικοινωνούσαν (M.O=28.39, SD=42.06). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.048$.

β) Βρήκαμε μικρή, αλλά αξια αναφοράς, στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ όσων δήλωσαν ότι επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη και την Κλίμακα Επιβάρυνσης φροντιστών: $F(2,34) = 2.868$, $p=0.068$. Οι συμμετέχοντες που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη (M.O=26.26, SD=13.07) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην Κλίμακα Επιβάρυνσης φροντιστών από αυτούς που δεν επικοινωνούσαν (M.O=16.62, SD=12.83). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.076$.

ε. Διαλογισμός

Οι φροντιστές που δήλωσαν ότι ο διαλογισμός έπαιζε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω τους έφτασαν το 39.1% (N=18). Οι υπόλοιποι φροντιστές (N=28, 60.9%) απάντησαν αρνητικά.

Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της σημασίας της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη και της σημασίας του διαλογισμού και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2(1, N=46)=7.08$, $p=0.008$.

στ. Διάβασμα και η μελέτη βιβλίων

Οι φροντιστές που δήλωσαν ότι το διάβασμα και η μελέτη έπαιξε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω τους έφτασαν το 47.9% (N=22). Οι υπόλοιποι φροντιστές (N=24, 52.2%) απάντησαν αρνητικά. Στατιστικά σημαντικές διαφορές δε βρέθηκαν μεταξύ της μελέτης βιβλίων και των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας όταν χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test).

α) Όταν το διάβασμα συσχετίστηκε με την κλίμακα επιβάρυνσης βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με την προσωπική ένταση (κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών -Παράγοντας 1): $t(41.844)=2.174, p=0.035$.

Οι φροντιστές που δήλωσαν ότι το διάβασμα και η μελέτη δεν έπαιξε σημαντικό ρόλο στα πιστεύω (M.O=10.68, SD=6.35) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην προσωπική ένταση από αυτούς που τα θεωρούσαν σημαντικά (M.O=6.63, SD=5.98).

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της σημασίας του διαλογισμού και της σημασίας ανάγνωσης βιβλίων και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2(1, N=46)=19.98, p<0.001$.

γ) Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της σημασίας της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη και της σημασίας ανάγνωσης βιβλίων και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2(1, N=46)=13.45, p<0.001$.

ζ. Μορφή μετά το θάνατο

Στο 37% (N= 17) έφτασε το ποσοστό όσων φροντιστών πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας ενώ δεν πρέπει να αγνοηθεί και το 23.9 % (N=11) όσων είναι αβέβαιοι. Αρνητικά απάντησαν 18 φροντιστές (39.1%). Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα, με τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας και τους παράγοντες της ποιότητας ζωής και βρέθηκαν οριακά στατιστικά σημαντικές διαφορές:

1. Με την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα: $F(2,43) = 3.102, p=0.055$.

Οι φροντιστές που δεν πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας (M.O=6.5, SD=3.34) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα απ' όσους ήταν αβέβαιοι (M.O=3.27, SD=3.55). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.062$.

2. Με την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές: $F(2,43) = 2.789, p=0.055$.

Οι φροντιστές που δεν πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας (M.O=6.38, SD=3.46) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές απ' όσους ήταν αβέβαιοι (M.O=3.27, SD=3.55). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.071$.

3. Η ίδια ανάλυση έδειξε στατιστικά σημαντικά διαφορές με τον παράγοντα της ποιότητας ζωής που αφορά το σωματικό πόνο: $F(2,43) = 3.124, p=0.05$.

Οι φροντιστές που δεν πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας (M.O=84.59, SD=26.91) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στο σωματικό πόνο από αυτούς που ήταν σίγουροι (M.O=58.52, SD=28.87). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.055$.

η. Βαθύτερο νόημα στη ζωή

Ένα σημαντικό ποσοστό των φροντιστών (N=17, 37%) δήλωσε πως έχει βιώσει μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας βίωσε ένα νέο βαθύτερο νόημα στη ζωή τους ή αισθάνθηκαν πως ενοποιήθηκαν με τον κόσμο ή το σύμπαν ενώ οι υπόλοιποι 29 (63%) ήταν αρνητικοί. Από τους 17 φροντιστές που βίωσαν την εμπειρία οι 16 απάντησαν για τη συχνότητα της. Οι 9 φροντιστές (56.3%) δήλωσαν πως τέτοιου είδους εμπειρία τους συνέβη μια μόνο φορά ενώ ένας (6.3%) δήλωσε σπάνια, μερικές φορές απάντησαν 3 φροντιστές (18.8%) και αντίστοιχα 3 (18.8%) απάντησαν συχνά. Από τους 17 ασθενείς που βίωσαν την εμπειρία οι 16 απάντησαν για τη διάρκεια της. Δεκαπέντε φροντιστές (93.8%) δήλωσαν πως η εμπειρία τους αυτή διήρκεσε κάποια δευτερόλεπτα, ενώ ένας (6.2%) ανέφερε πως διήρκεσε ορισμένα λεπτά.

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους δήλωσαν πως έχουν βιώσει μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας βίωσαν ένα νέο βαθύτερο νόημα στη ζωή τους, ή αισθάνθηκαν πως ενοποιήθηκαν με τον κόσμο ή το σύμπαν με τους παράγοντες της ποιότητας ζωής, την κλίμακα κατάθλιψης και τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Τα αποτελέσματα φαίνονται στον Πίνακα 36.

Πίνακας 36	Βίωσαν έντονη εμπειρία		Δε βίωσαν έντονη εμπειρία		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Βαθύτερο νόημα στη ζωή						
• Φυσική Υγεία	55.51	22.11	70.53	26.66	-2.057	0.046
• Συναισθηματική ευεξία	48.23	26.85	69.71	20.81	-1.846	0.008
• Πνευματική Υγεία	51.85	21.89	63.62	17.86	-1.88	0.07
• Ζωτικότητα	52.05	22.91	64.31	19.53	-1.846	0.075
• Γενική Υγεία	31.37	39.91	65.48	22.04	-1.925	0.065
• Περιορισμός ρόλου λόγω σωματικής υγείας	39.70	43.35	63.79	42.56	-1.831	0.076
• Κλίμακα Κατάθλιψης Beck	22.25	9.46	15.79	10.04	2.142	0.04
• Άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω	8.11	1.96	6.79	3.08	1.777	0.083

Τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test), $p < 0.05$

θ. Οι Επιθανάτιες Εμπειρίες

Τέσσερις φροντιστές (8.7%) περιέγραψαν πως βίωσαν μια επιθανάτια εμπειρία, τη στιγμή δηλαδή που πέθαναν και επανήλθαν, ενώ οι υπόλοιποι 42 (91.3%) δήλωσαν πως δεν τους συνέβη μια τέτοια εμπειρία. Οι δύο φροντιστές που βίωσαν μια επιθανάτια εμπειρία δήλωσαν πως το γεγονός αυτό άλλαξε τη ζωή τους ολοκληρωτικά.

6. Η νοσολογική κατάσταση των φροντιστών

A. Η κατάθλιψη των φροντιστών

Από τους 46 φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 45 δέχτηκαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο της Κλίμακας κατάθλιψης Beck.

Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι 10 (22.2%) φροντιστές ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης, 14 (31.1%) είχαν στοιχεία ήπιας κατάθλιψης, 16 (35.6%) έδειξαν στοιχεία μέτριας κατάθλιψης ενώ 5 (11.1%) φροντιστές είχαν στοιχεία σοβαρής κατάθλιψης.

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε όσους κατηγοριοποιήθηκαν σε σχέση με τις μετρήσεις της κατάθλιψης και τους παράγοντες της ποιότητας ζωής, την κλίμακα επιβάρυνσης, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας,

χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης προς ένα παράγοντα. Τα αποτελέσματα έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ κατηγοριοποίησης της κατάθλιψης:

1. Κατάθλιψη Beck και ηλικία: $F(3,44)= 3.019$, $p= 0.041$.

2. Κατάθλιψη Beck και άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»: $F(3,44)= 2.963$, $p= 0.043$.

Οι φροντιστές με ήπια κατάθλιψη ($M.O=8.50$, $SD=1.78$) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης ($M.O=5.3$, $SD=3.12$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.045$.

3. Κατάθλιψη Beck και πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: $F(3,44)= 3.038$, $p= 0.040$.

4. Κατάθλιψη Beck & Κλίμακα επιβάρυνσης (Προσωπική ένταση): $F(3,42)=9.246$, $p< 0.001$.

α. Οι φροντιστές με ήπια κατάθλιψη ($M.O=8.50$, $SD=6.02$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στην προσωπική ένταση από τους φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη ($M.O=18.20$, $SD=4.86$). Στατιστικά σημαντικό για $p< 0.001$.

β. Οι φροντιστές με μέτρια κατάθλιψη ($M.O=8.00$, $SD=5.17$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στην προσωπική ένταση από τους φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη ($M.O=18.20$, $SD=4.86$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.004$.

5. Κατάθλιψη Beck και Κλίμακα επιβάρυνσης (ένταση του ρόλου): $F(3,42)=3.939$, $p=0.015$. Οι φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη ($M.O=11.6$, $SD=5.45$) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην ένταση του ρόλου από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης ($M=3.7$, $SD=3.12$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.016$.

6. Κατάθλιψη Beck και Κλίμακα επιβάρυνσης (αποστέρηση σχέσεων): $F(3,42)=4.013$, $p=0.014$. Οι φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη ($M.O=8.00$, $SD=5.09$) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην αποστέρηση των σχέσεων από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης ($M.O=1.6$, $SD=2.31$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.014$.

7. Κατάθλιψη Beck και γενική υγεία φροντιστών: $F(3,44)=4.795$, $p=0.006$.

Οι φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη ($M.O=29$, $SD=21.33$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στην γενική υγεία από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης ($M.O=76$, $SD=9.94$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.006$.

8. Κατάθλιψη Beck και σωματικός ρόλος: $F(3,44)=4.723$, $p=0.006$.

Οι φροντιστές με μέτρια κατάθλιψη ($M.O=31.25$, $SD=43.30$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στο σωματικό ρόλο από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης ($M.O=90$, $SD=24.15$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.007$.

9. Κατάθλιψη Beck και σωματική λειτουργικότητα: $F(3,44)=3.193$, $p=0.033$.

10. Κατάθλιψη Beck και ζωτικότητα: $F(3,44)=4.286$, $p=0.01$.

Οι φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη (Μ.Ο=41, $SD=27.01$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στην ζωτικότητα από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης (Μ.Ο=72.50, $SD=17.83$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.048$.

11. Κατάθλιψη Beck και ψυχική υγεία: $F(3,44)=7.161$, $p=0.01$.

α. Οι φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη (Μ.Ο=28, $SD=17.43$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στην ψυχική υγεία από αυτούς που ήταν χωρίς στοιχεία κατάθλιψης (Μ.Ο=76.80, $SD=16.52$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.002$.

β. Οι φροντιστές με σοβαρή κατάθλιψη (Μ.Ο=28, $SD=17.43$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στην ψυχική υγεία από αυτούς με ήπια στοιχεία κατάθλιψης (Μ.Ο=70.85, $SD=22.37$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.004$.

12. Κατάθλιψη Beck και σωματικός πόνος: $F(3,44)=3.782$, $p=0.017$.

Οι φροντιστές με μέτρια κατάθλιψη (Μ.Ο=56.71, $SD=31.53$) σημείωσαν χαμηλότερες τιμές στο σωματικό πόνο από αυτούς χωρίς στοιχεία κατάθλιψης (Μ.Ο=94, $SD=12.64$). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.032$.

B. Η αυτό- αναφερόμενη κατάσταση υγείας

Στην κλίμακα της αυτό-αναφερόμενης κατάστασης υγείας, οι 10 (21.7%) φροντιστές απάντησαν πως η κατάσταση της υγείας τους είναι πολύ καλή, οι 25 (54.3%) ότι είναι καλή, ενώ οι 8 (17.4%) μέτρια. Επίσης, δύο φροντιστές (4.3%) μας απάντησαν πως η κατάσταση της υγείας τους είναι κακή και ένας πολύ κακή (2.2%).

- I. Η ανάλυση χ^2 έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ γένους και αυτό-αναφερόμενης κατάστασης υγείας: $\chi^2(4, N=46)=5.09$, $p=0.038$.
- II. Η ανάλυση χ^2 έδειξε οριακά στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτό-αναφερόμενης κατάστασης υγείας και της επαφής με θρησκευτικό ηγέτη: $\chi^2(4, N=46)=7.138$, $p=0.054$.
- III. Η ανάλυση χ^2 έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτό-αναφερόμενης κατάστασης υγείας και εάν βίωσαν μια έντονη εμπειρία που να τους έκανε να αισθανθούν κάποιο νέο βαθύ νόημα της ζωής: $\chi^2(4, N=46)=6.77$, $p=0.032$.

- IV. Η ανάλυση χ^2 έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ αυτό- αναφερόμενης κατάστασης υγείας και της σταδιοποίησης της κλίμακας κατάθλιψης Beck (χωρίς στοιχεία κατάθλιψης, ήπια κατάθλιψη, μέτρια κατάθλιψη, σοβαρή κατάθλιψη):

$$\chi^2 (12, N=45) = 25.192, p = 0.004.$$

Γ. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα ενός ασθενούς με ΧΑΠ

Οι ερωτήσεις του κάθε παράγοντα της Κλίμακας Επιβάρυνσης Φροντιστών με Χ.Α.Π			
Παράγοντας 1 Προσωπική ένταση	Παράγοντας 2 Ένταση του ρόλου	Παράγοντας 3 Αποστέρηση σχέσεων	Παράγοντας 4 Διαχείριση της φροντίδας
8. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;	1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ό,τι χρειάζεται;	2. Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/τη συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;	20. Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/τη συγγενή σας;
9. Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	4. Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της/του συγγενή σας;	3. Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/τη συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;	21. Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας
10. Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/τη συγγενή σας;	5. Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από τον/τη συγγενή σας;	11. Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;	
14. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/τη φροντίζετε σαν να είσατε η/ο μοναδική/ός στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;	6. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;	12. Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για τον/τη συγγενή σας;	
15. Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;	7. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/τη συγγενή σας;		
16. Νιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/τη συγγενή σας;	13. Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;		
17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;	19. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για τον/τη συγγενή σας;		
18. Θα ευχόσαστε, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιον άλλο;			
22. Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυσμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;			

Στην παρούσα έρευνα μας ενδιέφερε ποια πρόσθετα χαρακτηριστικά του φροντιστή, τόσο διαπροσωπικά όσο και θρησκευτικά/πνευματικά, μπορεί να σχετίζονται με την επιβάρυνση και την ευημερία κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Διενεργήσαμε μια επιπλέον ανάλυση για τους παρόχους περίθαλψης, προκειμένου να ελέγξουμε κάποιους από αυτούς τους παράγοντες της επιβάρυνσης. Χρησιμοποιήσαμε την ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα (one way – anova) και χ^2 (chi-square) και βρήκαμε τα εξής στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα. Τα παρακάτω ποσοστά βγαίνουν με βάση τους 44 από τους 46 φροντιστές που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης. Δύο φροντιστές αρνήθηκαν να συμπληρωθεί το ερωτηματολόγιο τους αλλά απάντησαν στις ερωτήσεις οι οποίες καταγράφηκαν στην ποιοτική έρευνα.

α. Παράγοντας 1: Προσωπική ένταση (M.O =8.65, SD=6.43)

Ερώτηση 8.

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες στην έρευνα απάντησαν πως ο συγγενής τους ήταν εξαρτημένος από αυτούς. Έξι φροντιστές (13.6%) απάντησαν σπάνια, 11 (25%) μερικές φορές, 13 (29.5%) αρκετά συχνά, ενώ 14 απάντησαν ποτέ (31.8%)

α) Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν νιώθουν ότι ο συγγενής τους είναι εξαρτημένος από αυτούς διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς την κλίμακα κατάθλιψης (Beck): $F(3,40) = 2.07, p = 0.017$.

Στατιστικά σημαντικές διαφορές υπάρχουν ανάμεσα σε φροντιστές που δήλωσαν ότι δεν ένιωσαν ποτέ αυτή την εξάρτηση (M.O=14.3, SD=10.06) και σε αυτούς που δήλωσαν σχεδόν πάντα (M.O=25.3, SD=10.58). Στατιστικά σημαντικό για $p = 0.046$.

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ της σημασίας της προσευχής και εάν νιώθουν ότι ο συγγενής τους είναι εξαρτημένος από αυτούς και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(6, N=44) = 14.29, p = 0.026$.

Ερώτηση 9.

Τέσσερις φροντιστές (9.1%) απάντησαν ότι σπάνια είχαν το αίσθημα της υπερέντασης, 8 (18.2%) φροντιστές μερικές φορές, 4 (9.1%) αρκετά συχνά ενώ 3 (6.8%) σχεδόν πάντα. Είκοσι πέντε ασθενείς (N=25, 56.8%) απάντησαν ποτέ.

Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι, η μεταβλητή που αφορά το εάν νιώθουν υπερένταση όταν περιτριγυρίζονται από τον συγγενή τους διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς την κλίμακα κατάθλιψης (Beck): $F(4,38) = 6.711, p < 0.001$

α) Οι φροντιστές που δήλωσαν ότι ένιωθαν σχεδόν πάντα υπερένταση (M.O=42, SD =7.07) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα κατάθλιψης (Beck) από αυτούς που δεν ένιωσαν ποτέ υπερένταση (M.O=14.32, SD=7.17). Στατιστικά σημαντικό για $p=0.002$.

β) Διαφορές υπάρχουν ανάμεσα σε φροντιστές που δήλωσαν πως ένιωσαν σπάνια υπερένταση (M.O= 13.25, SD=9.28) και σε αυτούς που δήλωσαν σχεδόν πάντα (M.O=42, SD = 7.07). Στατιστικά σημαντικό για $p= 0.009$.

Ερώτηση 10.

Στην ερώτηση για το εάν η υγεία τους υποφέρει λόγω της εμπλοκής τους με τον συγγενή τους: 28 φροντιστές (63.9%) απάντησαν ποτέ, τέσσερις φροντιστές (9.1%) απάντησαν σπάνια, 2 (4.5%) μερικές φορές, 8 (18.2%) αρκετά συχνά ενώ 2 (4.5%) σχεδόν πάντα. Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν υποφέρει η υγεία τους λόγω της εμπλοκής τους με το συγγενή τους διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς τους παράγοντες που φαίνονται στον Πίνακα 37.

Πίνακας 37

Η υγεία των φροντιστών υποφέρει λόγω της εμπλοκής τους με τον ασθενή	F	p
• Beck	5.278	0.002
• Ηλικία	2.726	0.043
• SF-36		
• GH:Γενική υγεία	2.840	0.037
• RP: Σωματικός ρόλος	2.788	0.04
• VT: Ζωτικότητα	4.710	0.003
• MH: Ψυχική υγεία	2.644	0.048
• SF: Κοινωνική λειτουργικότητα	4.551	0.004
• BP: Σωματικός πόνος	4.992	0.002
• Φυσική Υγεία	5.282	0.002
• RFI		
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	3.580	0.014
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.	3.473	0.016

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi-square) μεταξύ της επαγγελματικής -κοινωνικής τάξης και βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το εάν υποφέρει η υγεία τους λόγω της εμπλοκής τους με το συγγενή τους: $\chi^2(16, N=44) = 52.66, p < 0.001$.

Ερώτηση 14.

Είκοσι φροντιστές (45.5%) δήλωσαν πως δε νιώθουν πως ο συγγενής τους φαίνεται να προσδοκά από αυτούς να τον φροντίζουν σαν να είναι οι μοναδικοί στους οποίους θα μπορούσαν να βασιστούν. Έξι φροντιστές (13.6%) απάντησαν σπάνια, 5 (11.4%) μερικές φορές, 11 (25%) αρκετά συχνά ενώ 2 (4.5%) σχεδόν πάντα.

Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν νιώθουν πως ο συγγενής τους, φαίνεται να προσδοκά από αυτούς να τον φροντίζουν σαν να είναι οι μοναδικοί στους οποίους θα μπορούσαν να βασιστούν, διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς τη φυσική υγεία και το σωματικό ρόλο.

Ανάμεσα στους φροντιστές που δήλωσαν ποτέ και στους φροντιστές που δήλωσαν σπάνια:

- I. Για τη φυσική υγεία: $F(4,39) = 1.072, p = 0.025$
- II. Για το σωματικό ρόλο: $F(4,39) = 4.647, p = 0.004$

Ερώτηση 15.

Είκοσι πέντε φροντιστές (56.8%) δήλωσαν πως ποτέ δεν ένιωσαν πως επιπρόσθετα από τα τακτικά τους έξοδα, δεν είχαν αρκετά χρήματα για τη φροντίδα του συγγενή τους. Δύο φροντιστές (4.5%) απάντησαν σπάνια, 7 (15.9%) μερικές φορές, 8 (18.2%) αρκετά συχνά ενώ 2 (4.5%) σχεδόν πάντα.

α) Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της σημασίας της προσευχής και εάν ένιωθαν πως επιπρόσθετα από τα τακτικά τους έξοδα, δεν είχαν αρκετά χρήματα για τη φροντίδα του συγγενή τους και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(8, N=44) = 15.66, p = 0.047$.

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της σημασίας της τελετουργίας και εάν ένιωθαν πως επιπρόσθετα από τα τακτικά τους έξοδα, δεν είχαν αρκετά χρήματα για τη φροντίδα του συγγενή τους και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(8, N=44) = 16.51, p = 0.036$.

Ερώτηση 16

Μόνο ένας (2.3%) δήλωσε πως μερικές φορές ήταν αδύναμος να συνεχίσει να φροντίζει το συγγενή του ενώ 43 (97.7%) φροντιστές απάντησαν πως ποτέ δεν έχουν αισθανθεί με αυτό τον τρόπο.

Ερώτηση 17

Είκοσι τέσσερις φροντιστές (54.5%) απάντησαν πως ποτέ δεν έχουν αισθανθεί πως έχουν χάσει τον έλεγχο της προσωπικής τους ζωής από τότε που αρρώστησε ο συγγενής τους. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 6 (13.6%) μερικές φορές, 11 (25%) αρκετά συχνά ενώ 2 (4.5%) σχεδόν πάντα. Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν αισθάνονται ότι έχουν χάσει τον έλεγχο της προσωπικής τους ζωής από τότε που αρρώστησε ο συγγενής τους διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς την κλίμακα κατάθλιψης (Beck): $F(4,38) = 4.268, p = 0.006$.

Ερώτηση 18

Μόνο ενώ ένας από τους φροντιστές θα ευχόταν, έτσι απλά, να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα σε κάποιον άλλο, ενώ 43 (97.7%) φροντιστές απάντησαν πως ποτέ δεν έχουν αισθανθεί με αυτό τον τρόπο.

Ερώτηση 22

Στην ερώτηση για το πόσο συχνά αισθάνονται επιβαρυνμένοι με τη φροντίδα του συγγενή τους, 16 φροντιστές (36.4%) απάντησαν ποτέ. Έξι φροντιστές (13.6%) απάντησαν σπάνια, 11 (25%) μερικές φορές, 5 (11.4%) αρκετά συχνά ενώ 6 (13.6%) σχεδόν πάντα.

α) Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάσταση υγείας των φροντιστών και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το πόσο επιβαρυνμένοι αισθάνονται με τη φροντίδα του συγγενή τους: $\chi^2(16, N=44) = 31.74, p = 0.011$

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της επικοινωνίας με μια ανώτερη δύναμη και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά με το πόσο επιβαρυνμένοι αισθάνονται με τη φροντίδα του συγγενή τους: $\chi^2(8, N=44) = 20.35, p = 0.009$.

β. Παράγοντας 2: Ένταση του ρόλου (M.O =6.88, SD=5.02)

Ερώτηση 1

Οι μισοί περίπου φροντιστές (N=25, 56.8%) δεν αισθάνονταν πως ο συγγενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται. Δύο φροντιστές (4.5%) απάντησαν σπάνια, 10 (22.7%) μερικές φορές, 6 (13.6%) αρκετά συχνά ενώ ένας (2.3%) σχεδόν πάντα.

Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάσταση υγείας των φροντιστών και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το εάν αισθάνονται ότι ο συγγενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια: $\chi^2(16, N=44)=33.29, p=0.007$.

Ερώτηση 4

Δεκαεννέα φροντιστές δήλωσαν ένιωθαν αμηχανία από τη συμπεριφορά του συγγενή τους. Πέντε φροντιστές (11.4%) απάντησαν σπάνια, 8 (18.2%) μερικές φορές, 5 (11.4%) αρκετά συχνά, ένας (2.3%) σχεδόν πάντα ενώ 25 (56.8%) απάντησαν ποτέ.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της σημασίας της τελετουργίας και εάν ένιωθαν αμηχανία για τη συμπεριφορά του συγγενή τους και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(8, N=44)=19.36, p=0.013$.

Ερώτηση 5

Δώδεκα φροντιστές δήλωσαν πώς θύμωναν όταν περιτριγυρίζονταν από το συγγενή τους. Δύο φροντιστές (4.5%) απάντησαν σπάνια, 4 (9.1%) μερικές φορές, 5 (11.4%) αρκετά συχνά, ένας (2.3%) σχεδόν πάντα, ενώ 32 (72.7%) απάντησαν ποτέ.

Ερώτηση 6

Ένα σημαντικό ποσοστό (39.9%) φροντιστών δήλωσε πως ο συγγενής τους επηρεάζει, προς το παρόν, τις σχέσεις τους με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή τους φίλους τους με αρνητικό τρόπο. Πέντε φροντιστές (11.4%) απάντησαν σπάνια, 10 (22.7%) μερικές φορές, ένας (2.3%) αρκετά συχνά, δύο (4.5%) σχεδόν πάντα, ενώ 26 (59.1%) απάντησαν ποτέ.

α) Κάναμε ανάλυση χ^2 μεταξύ της αυτό- αναφερόμενης κατάσταση υγείας των φροντιστών και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το εάν ένιωθαν πως ο συγγενής τους επηρεάζει αρνητικά (προς το παρόν) τις σχέσεις τους με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή τους φίλους: $\chi^2(16, N=44) = 54.93, p<0.001$.

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της σημασίας της τελετουργίας και εάν ένιωθαν πως ο συγγενής τους επηρεάζει αρνητικά (προς το παρόν) τις σχέσεις τους με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή τους φίλους και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(8, N=44) = 16.64, p=0.034$.

Ερώτηση 7

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων (79.5%) δήλωσε πως φοβάται τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή του. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 4 (9.1%) μερικές φορές, 25 (56.8%) αρκετά συχνά, 5 (11.4%) σχεδόν πάντα ενώ 9 (20.5) απάντησαν ποτέ.

Ερώτηση 13

Λίγοι φροντιστές ένιωθαν άβολα να έχουν κοντά τους φίλους τους, λόγω του συγγενή τους. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 3 (6.8%) μερικές φορές, 3 (6.8%) αρκετά συχνά, 2 (4.5%) σχεδόν πάντα ενώ 35 (79.5%) απάντησαν ποτέ.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της επαγγελματικής - κοινωνικής τάξης και βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το αν αισθάνονται άβολα να έχουν κοντά τους φίλους λόγω του συγγενή τους: $\chi^2 (16, N=44) = 32.71, p= 0.008$.

Ερώτηση 19

Ένα μικρό ποσοστό φροντιστών αισθανόταν αβέβαιο για το τι θα έπρεπε να κάνει για το συγγενή του. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 3 (6.8%) μερικές φορές, 5 (11.4%) αρκετά συχνά ενώ ένας (2.3%) σχεδόν πάντα ενώ 34 (77.3%) απάντησαν ποτέ.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της οικογενειακής κατάστασης των φροντιστών και του εάν αισθάνονται αβέβαιοι για το τι θα πρέπει να κάνουν για το συγγενή τους και βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές: $\chi^2 (4, N=44)=10.75, p= 0.03$.

γ. Παράγοντας 3: Αποστέρηση σχέσεων (M.O =3.79, SD=3.72)

Ερώτηση 2

Οι μισοί περίπου φροντιστές πίστευαν ότι επειδή δαπανούν αρκετό χρόνο με το συγγενή του, δεν είχαν αρκετό χρόνο για τον εαυτό του. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 12 (27.3%) μερικές φορές, 6 (13.6%) αρκετά συχνά ενώ 25 (56.8%) απάντησαν ποτέ.

Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά την πίστη, ότι δηλαδή επειδή δαπανάνε αρκετό χρόνο για το συγγενή τους δεν έχουν αρκετό χρόνο για τον εαυτό τους, διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς:

- ✓ Τη γενική υγεία: $F (3,40) = 4.325, p= 0.01$
- ✓ Το σωματικό ρόλο: $F (3,40) = 7.164, p= 0.001$

- ✓ Τη ζωτικότητα: $F(3,40) = 5.412, p = 0.003$
- ✓ Τη φυσική υγεία: $F(3,40) = 5.412, p = 0.01$

Ερώτηση 3

Οι μισοί περίπου φροντιστές ένιωθαν πιεσμένοι ανάμεσα στη φροντίδα που έδιναν στο συγγενή τους και στην προσπάθεια τους να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία τους. Τρεις φροντιστές (6.8%) απάντησαν σπάνια, 7 (15.9%) μερικές φορές, 9 (20.5%) αρκετά συχνά, ένας (2.3%) σχεδόν πάντα ενώ 24 (55.8%) απάντησαν ποτέ. Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν ένιωθαν πιεσμένοι ανάμεσα στη φροντίδα που έδιναν στο συγγενή τους και στην προσπάθεια τους να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία τους, διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς:

- ✓ Την κλίμακα κατάθλιψης (Beck): $F(3,39) = 3.060, p = 0.039$
- ✓ Τη Ζωτικότητα: $F(3,39) = 6.21, p = 0.001$

Ερώτηση 11

Ένας σημαντικός αριθμός φροντιστών απάντησε πως νιώθει πως δεν έχει τόση ατομική ζωή όπως θα ήθελε λόγω του συγγενή τους. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 9 (20.5%) μερικές φορές, 9 (20.5%) αρκετά συχνά, ένας (2.3%) σχεδόν πάντα, ενώ 24 (54.5%) απάντησαν ποτέ.

Ερώτηση 12

Λίγοι φροντιστές ένιωθαν ότι η κοινωνική τους ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζουν το συγγενή τους. Δύο φροντιστές (4.5%) απάντησαν σπάνια, 3 (6.8%) μερικές φορές, 6 (13.6%) αρκετά συχνά ενώ 33 (75%) απάντησαν ποτέ. Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν ένιωθαν ότι η κοινωνική τους ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζουν το συγγενή, τους διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς:

- ✓ Την κλίμακα κατάθλιψης (Beck): $F(3,39) = 4.235, p = 0.011$
- ✓ Την πνευματική υγεία (SF-36): $F(3,40) = 4.981, p = 0.005$
- ✓ Την κοινωνική λειτουργικότητα (SF-36): $F(3,40) = 3.595, p = 0.022$
- ✓ Την ψυχική υγεία (SF-36): $F(3,40) = 4.385, p = 0.009$

δ. Παράγοντας 4: Διαχείριση της φροντίδας (Μ.Ο =0.52, SD=1.33)

Ερώτηση 20

Ένα μικρό ποσοστό (11.4%) ένιωθε ότι θα έπρεπε να κάνει περισσότερα για το συγγενή του. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 3 (6.8%) μερικές φορές, ένας (2.3%) αρκετά συχνά ενώ 39 (88.6%) απάντησαν ποτέ.

α) Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της συγγένειας ασθενών-φροντιστών και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το εάν ένιωθαν ότι θα έπρεπε να κάνουν περισσότερα για το συγγενή τους: $\chi^2(15, N=44)=12.92, p<0.001$.

β) Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της σημασίας της προσευχής και αν θεωρούσαν ότι θα μπορούσαν να κάνουν περισσότερα για το συγγενή τους και βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $\chi^2(6, N=44) = 22.68, p=0.001$.

Ερώτηση 21

Λίγοι φροντιστές ένιωθαν ότι θα μπορούσαν να τα καταφέρουν καλύτερα στη φροντίδα του συγγενή τους. Ένας φροντιστής (2.3%) απάντησε σπάνια, 3 (6.8%) μερικές φορές, 2 (4.5%) αρκετά συχνά και 38 (86.4%) απάντησαν ποτέ.

Κάναμε ανάλυση χ^2 (chi- square) μεταξύ της συγγένειας (ασθενών-φροντιστών) και τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν στατιστικά σημαντικές διαφορές με το εάν ένιωθαν ότι θα μπορούσαν να τα καταφέρουν καλύτερα στη φροντίδα του συγγενή τους:

$\chi^2(15, N=44)=12.92, p=0.001$.

ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

(Ανάλυση παλινδρόμησης, ανάλυση συσχετίσεων)

Αξιολογήσαμε τη σχέση που υπάρχει μεταξύ της ποιότητας ζωής και της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Χ.Α.Π).

A. SF-36 και 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Χρησιμοποιήσαμε την παλινδρομη ανάλυση με εξαρτημένες μεταβλητές τους παράγοντες της ποιότητας ζωής του ερωτηματολογίου SF-36 και ως ανεξάρτητες μεταβλητές τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) αλλά και το άθροισμα των Μ.Ο της πνευματικής σκάλας.

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας)

προβλέπουν τους παράγοντες της ποιότητας ζωής. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της ποιότητας ζωής (SF-36) και της πνευματικής κλίμακας.

1. Για τη Φυσική Υγεία (SF-36)

- α. Γενική υγεία
- β. Σωματική λειτουργικότητα
- γ. Σωματικός ρόλος
- δ. Σωματικός πόνος

1. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη φυσική υγεία (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Βήμα 1^ο: φυσική υγεία

Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η φυσική υγεία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 17,8% της διακύμανσης της φυσικής υγείας των συμμετεχόντων ($F(6,39)=1.408, p=0.236$). Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: φυσική υγεία

Όταν τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένα, με τη ανάλυση συσχετίσεων που πραγματοποιήθηκε βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της φυσικής υγείας και της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω ($r=-0.333, p=0.01$).

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η φυσική υγεία ($M.O=64.98, SD=25.88$) των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω» ($M.O=7.28, SD=2.77$) ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω» εξηγεί το 11.1% της διακύμανσης της φυσικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(1,44)=5.494, p=0.024$. Η άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω» ($t=-2,344, p=0.024$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής, με τη μεταξύ τους σχέση να είναι αρνητική.

1α. Παλινδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη γενική υγεία (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Στην ανάλυση συσχετίσεων, βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της γενικής υγείας και της άσκησης των θρησκευτικών «πιστεύω» ($r = -0.253$, $p = 0.045$).

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η γενική υγεία των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 11.7 % της διακύμανσης της γενικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(6,39) = 1.996$, $p = 0.09$. Παρόλα αυτά, μόνο η επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος ($t = 2.478$, $p = 0.018$) και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του ($t = -2.135$, $p = 0.039$) συνεισέφεραν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Αξίζει να σημειωθεί πως η σχέση μεταξύ της γενικής υγείας και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του, είναι αρνητική.

1β. Παλινδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή τη σωματική λειτουργικότητα (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

α. Σωματική λειτουργικότητα

Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η σωματική λειτουργικότητα των φροντιστών ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 20.4% της διακύμανσης της σωματικής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων: $F(6,39) = 1.996$, $p = 0.156$. Παρόλα αυτά μόνο η επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος ($t = 2.100$, $p = 0.042$) συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της σωματικής λειτουργικότητας.

β. Σωματική λειτουργικότητα και άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η σωματική λειτουργικότητα των φροντιστών ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω» ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω εξηγεί το 9.8% της διακύμανσης της σωματικής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων:

$F(1,44)=4.777$, $p=0.034$. Μεταξύ της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω και της σωματικής λειτουργικότητας, υπάρχει στατιστικά σημαντική πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=-2.186$, $p=0.034$. Η σχέση μεταξύ της φυσικής λειτουργικότητας και της άσκησης των θρησκευτικών «πιστεύω» είναι αρνητική.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα στον Πίνακα 38.

Πίνακας 38	M.O	SD	r	p
Σωματική λειτουργικότητα	73.80	34.87		
• Δύναμη της πίστης	7.97	1.75	-0.216	0.074
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.28	2.77	-0.313	0.017
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	7.54	2.68	-0.272	0.034

1γ. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή το σωματικό ρόλο (SF-36)

και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε ο σωματικός ρόλος ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 11.3 % της διακύμανσης του σωματικού ρόλου των συμμετεχόντων: $F(6,39)=0.826$, $p=0.557$. Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

1δ. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή το σωματικό πόνο (SF-36)

και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε ο σωματικός πόνος ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 10.8% της διακύμανσης του σωματικού πόνου των συμμετεχόντων: $F(6,39)=0.791$, $p=0.583$. Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Πνευματική Υγεία

2. Πνευματική Υγεία (SF-36)

- α. Ζωτικότητα
- β. Κοινωνική λειτουργικότητα
- γ. Συναισθηματικός ρόλος
- δ. Ψυχική υγεία

2. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την πνευματική υγεία (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Βήμα 1^ο: πνευματική υγεία

Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η πνευματική υγεία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 6.1% της διακύμανσης της πνευματικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(6,39)=0.424$, $p=0.859$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: πνευματική υγεία

Όταν τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένα στο μοντέλο δεν συνεισέφεραν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

2α. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ζωτικότητα (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Βήμα 1^ο: ζωτικότητα

Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η ζωτικότητα ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 17.8% της διακύμανσης της ζωτικότητας των συμμετεχόντων: $F(6,39)=1.403$, $p=0.238$. Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: ζωτικότητα

Όταν τα στοιχεία της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν μεμονωμένα στο μοντέλο, δεν συνεισέφεραν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

2β. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την κοινωνική λειτουργικότητα (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Βήμα 1^ο: κοινωνική λειτουργικότητα

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κοινωνική λειτουργικότητα ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 16.9% της διακύμανσης της κοινωνικής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων: $F(6,39)=1.326$, $p=0.269$. Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο: κοινωνική λειτουργικότητα

Οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν στο μοντέλο μεμονωμένα ως ανεξάρτητες μεταβλητές και η κοινωνική λειτουργικότητα ως εξαρτημένη.

α. Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής λειτουργικότητας και της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω: $r=-0.321$, $p=0.015$.

Τα αποτελέσματα της παλίνδρομης ανάλυσης έδειξαν ότι η άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω (Μ.Ο=7.28, SD=2.77) εξηγεί το 10.3% της διακύμανσης της κοινωνικής λειτουργικότητας των φροντιστών: $F(1,44)=5.052$, $p=0.03$. Η άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω, συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κοινωνικής λειτουργικότητας: $t = -2.248$, $p=0.03$.

β. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε μικρή στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της κοινωνικής λειτουργικότητας και της δύναμης της πίστης. Η μεταξύ τους σχέση ήταν αρνητική: $r = -0.242$, $p=0.053$. Τα αποτελέσματα της παλίνδρομης ανάλυσης έδειξαν ότι η δύναμη της πίστης δε συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κοινωνικής λειτουργικότητας.

2γ. Παλίνδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή το συναισθηματικό ρόλο (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας ως ανεξάρτητες

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε ο συναισθηματικός ρόλος ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 7.1% της διακύμανσης του συναισθηματικού ρόλου των

συμμετεχόντων: $F(6,39)=0.495$, $p=0.806$. Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

2δ. Παλινδρομη ανάλυση με εξαρτημένη μεταβλητή την ψυχική υγεία (SF-36) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η ψυχική υγεία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 7.1% της διακύμανσης της ψυχικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(6,39)=0.495$, $p=0.808$. Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

B. Παράγοντες της Πνευματικής Κλίμακας και Κλίμακα Κατάθλιψης Beck

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν την κλίμακα κατάθλιψης Beck. Η κατά βήματα παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της κλίμακας κατάθλιψης Beck και της πνευματικής κλίμακας.

A. Κλίμακα κατάθλιψης Beck

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κλίμακα κατάθλιψης Beck ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 11.% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(6,38)=1.750$, $p=0.136$. Το σύνολο των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης.

B. Οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εισήχθησαν στο μοντέλο μεμονωμένα.

Στην ανάλυση συσχετίσεων βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μόνο μεταξύ της κλίμακας κατάθλιψης Beck και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: $r=0.330$, $p=0.013$.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης παλινδρόμησης έδειξαν ότι η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του, εξηγεί το 8.8%

της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,43)=5.627$, $p=0.027$. Μεταξύ τους υπάρχει θετική στατιστική πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=2.295$, $p=0.027$.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα τα οποία φαίνονται στον Πίνακα 39

Πίνακας 39	M.O	SD	r	p
Beck Depression (κατάθλιψη)	18,08	10.22		
• Δύναμη της πίστης	7.93	1.75	0.244	0.053
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.22	2.77	0.211	0.082
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	7.48	2.68	0.330	0.013

Γ. SF-36 και Κλίμακα Κατάθλιψης Beck

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της SF- 36 προβλέπουν την κλίμακα κατάθλιψης Beck. Η κατά βήματα παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της κατάθλιψης και των διαστάσεων της SF- 36.

1. Καταρχήν οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36), σωρεύτηκαν σε 2 ομάδες (φυσική και πνευματική υγεία).

Κάναμε ανάλυση παλινδρόμησης με την κλίμακα κατάθλιψης Beck ως εξαρτημένη μεταβλητή και τις 2 ομάδες (φυσική υγεία και πνευματική υγεία) της ποιότητας ζωής ως ανεξάρτητες. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 2 ομάδες (φυσική υγεία και πνευματική υγεία) της ποιότητας ζωής εξηγούν το 40% της διακύμανσης της Beck κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(2,42)=13.993$, $p<0.001$.

Η φυσική υγεία ($t=-2.352$, $p=0.023$) συνεισφέρει λιγότερο στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής από την πνευματική υγεία ($t=-2.727$, $p=0.009$). Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα που φαίνονται στον Πίνακα 40.

Πίνακας 40	M.O	SD	r	p
BDI (κατάθλιψη)	18.08	10.22		
• Φυσική Υγεία (SF-36)	65.34	26.05	-0,542	<0.001
• Πνευματική Υγεία(SF-36)	59.51	20.20	-0,566	<0.001

2. Έπειτα, οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF- 36) εισήχθησαν στο μοντέλο ως ανεξάρτητες μεταβλητές και η κλίμακα κατάθλιψης Beck ως εξαρτημένη. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα

αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36) ζωής εξηγούν το 50.2% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(8,36)=4.544$, $p<0.001$. Μόνο η ψυχική υγεία συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -2.794$, $p=0.008$. Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα που φαίνονται στον Πίνακα 41.

Πίνακας 41				
BDI (κατάθλιψη)	M.O	SD	r	p
• GH:Γενική υγεία	59.97	25.41	-0.495	<0.001
• RE: Συναισθηματικός ρόλος	43.70	45.95	-0.266	0.038
• PF: Σωματική λειτουργικότητα	74.55	34.89	-0.345	0.01
• RP: Σωματικός ρόλος	56.11	43.67	-0.377	0.005
• VT: Ζωτικότητα	59.66	21.67	-0.497	<0.001
• MH: Ψυχική υγεία	62.52	24.97	-0.611	<0.001
• SF: Κοινωνική λειτουργικότητα	72.16	27.18	-0.276	0.033
• BP: Σωματικός πόνος	70.72	32.44	0.475	<0.001

3. Στην ίδια προτύπωση, εισήχθησαν στο μοντέλο ως ανεξάρτητες μεταβλητές οι 4 διαστάσεις (γενική υγεία, σωματική λειτουργικότητα, σωματικός ρόλος, σωματικός πόνος) της φυσικής υγείας (SF- 36). Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 4 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36) ζωής εξηγούν το 33.1% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(4,40)=4.952$, $p=0.002$. Μόνο η γενική υγεία συνεισφέρει οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t=-1.914$, $p=0.063$.

4. Στην ίδια προτύπωση, εισήχθησαν στο μοντέλο ως ανεξάρτητες μεταβλητές οι 4 διαστάσεις (ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, συναισθηματικός ρόλος, ψυχική υγεία) της πνευματικής (SF- 36). Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 4 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36) ζωής εξηγούν το 41.9% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(4,40)=7.211$, $p<0.001$. Μόνο η ψυχική υγεία συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -2.574$, $p=0.014$.

Δ. SF-36 και κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών

Η υπόθεση μας είναι ότι η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών (και οι 4 παράγοντες που την αποτελούν) προβλέπουν τους παράγοντες της SF- 36. Η παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε, έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της κλίμακας επιβάρυνσης και των παραγόντων της SF- 36.

1. Φυσική υγεία

Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της φυσικής υγείας και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $r = -0.369$, $p = 0.007$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η φυσική υγεία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών εξηγεί το 13.6% της διακύμανσης της φυσικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(1,42) = 6.63$, $p = 0.014$. Η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -2.574$, $p = 0.014$.

2. Πνευματική υγεία

Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της πνευματικής υγείας και της κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών: $r = -0.376$, $p = 0.006$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η πνευματική υγεία των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ εξηγεί το 14.2% της διακύμανσης της πνευματικής υγείας των συμμετεχόντων: $F(1,44) = 6.926$, $p = 0.012$. Η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ ($t = -2.632$, $p = 0.012$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής με τη σχέση τους στο να είναι αρνητική.

Αντιστρέφοντας την υπόθεση

Η υπόθεση μας είναι ότι οι διαστάσεις της SF- 36 προβλέπουν την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών.

A. Οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF- 36) εισήχθησαν στο μοντέλο ως ανεξάρτητες μεταβλητές και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ως εξαρτημένη. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36) ζωής εξηγούν το 31.8% της διακύμανσης της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $F(8,35) = 2.040$, $p = 0.07$. Μόνο η ψυχική υγεία συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = -2.167$, $p = 0.037$. Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόέκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα τα οποία φαίνονται στον Πινάκα 42.

Πίνακας 42				
Κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών	M.O	SD	r	p
• GH:Γενική υγεία	59.97	25.66	-0.368	0.007
• RE: Συναισθηματικός ρόλος	43.93	46.46	-0.078	0.308
• PF: Σωματική λειτουργικότητα	73.63	35.63	-0.248	0.052
• RP: Σωματικός ρόλος	56.81	43.92	-0.320	0.017
• VT: Ζωτικότητα	60.22	21.72	-0.382	0.05
• MH: Ψυχική υγεία	62.67	24.58	-0.474	0.001
• SF: Κοινωνική λειτουργικότητα	72.95	27.50	-0.239	0.059
• BP: Σωματικός πόνος	72.55	32.49	-0.197	0.1

Ε . Κλίμακα κατάθλιψης Beck και κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών προβλέπει την κλίμακα κατάθλιψης Beck. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της κλίμακας κατάθλιψης Beck και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών.

Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε θετική σχέση μεταξύ της κλίμακας κατάθλιψης Beck και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $r = 0.646$, $p < 0.001$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κλίμακα κατάθλιψης Beck ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών εξηγεί το 41.7% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων: $F(1,41)=29.335$, $p < 0.001$. Η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά ($t = 5.416$, $p < 0.001$) στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Ανεξάρτητη ανάλυση

Θέλοντας να διαπιστώσουμε εάν υπάρχει κάποιος από τους 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών (προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων, διαχείριση της φροντίδας) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην κατάθλιψη κάναμε την εξής ανάλυση.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κλίμακα κατάθλιψης Beck ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών (προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων, διαχείριση της φροντίδας) που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο, ήταν οι ανεξάρτητες.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών, εξηγούν το 43.9% της διακύμανσης της κλίμακας κατάθλιψης των φροντιστών: $F(4,38)=7.432$, $p<0.001$. Η προσωπική ένταση, συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = 2.52$, $p=0.016$.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα τα οποία φαίνονται στον Πίνακα 43.

Πινάκας 43	M.O	SD	r	p
Κλίμακα κατάθλιψης Beck	17.88	10.39		
• Προσωπική ένταση	8.39	6.26	0.628	<0.001
• Ένταση του ρόλου	6.58	4.65	0.481	0.001
• Αποστέρηση σχέσεων	3.69	3.71	0.532	<0.001
• Διαχείριση της φροντίδας	0.53	1.35	0.057	0.358

Στ. Οι 6 Παράγοντες της Πνευματικής Κλίμακας και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι οι παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, προβλέπουν την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών. Η παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών.

Βήμα 1^ο

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο, ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 21.8% της διακύμανσης της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $F(6,37)=1.723$, $p=0.143$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2^ο

Κανένας από τους παράγοντες δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής όταν εισήλθαν μεμονωμένα στο μοντέλο.

Αντιστρέφοντας την υπόθεση

Η υπόθεση μας είναι ότι οι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών (προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων, διαχείριση της φροντίδας) προβλέπουν τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας.

Στατιστικά σημαντική συσχέτιση βρέθηκε μόνο στην εξής αλληλεπίδραση:

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή. Οι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών (προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων, διαχείριση της φροντίδας) που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών εξηγούν το 14.5% της διακύμανσης της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: $F(4,39)=1.648$, $p=0.182$.

Μόνο η προσωπική ένταση, συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = 2.33$, $p=0.025$.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα τα οποία φαίνονται στον Πίνακα 44

Πίνακας 44	M.O	SD	r	p
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη	7.63	2.52		
• Προσωπική ένταση	8.65	6.43	0.316	0.018
• Ένταση του ρόλου	6.88	5.02	0.099	0.261
• Αποστέρηση σχέσεων	3.79	3.72	0.143	0.178
• Διαχείριση της φροντίδας	0.52	1.33	0.058	0.355

Ζ. SF-36 και ηλικία των φροντιστών

Η υπόθεση μας είναι ότι οι παράγοντες της SF- 36 προβλέπουν την ηλικία φροντιστών. Η κατά βήματα παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και των διαστάσεων της SF- 36.

A. Καταρχήν οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF- 36), σωρεύτηκαν σε 2 ομάδες (φυσική και πνευματική υγεία).

Έγινε ανάλυση παλινδρόμησης με την ηλικία ως εξαρτημένη μεταβλητή και τις 2 ομάδες (φυσική υγεία και πνευματική υγεία) της ποιότητας ζωής ως ανεξάρτητες. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 2 ομάδες (φυσική υγεία και πνευματική υγεία) της ποιότητας ζωής εξηγούν το 14.4% της διακύμανσης της ηλικίας των

συμμετεχόντων: $F(3,43)=3.604$, $p=0.036$. Η φυσική υγεία ($t = -2.556$, $p=0.014$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα τα οποία φαίνονται στον Πίνακα 46.

Πίνακας 46	M.O	T.A	r	p
Ηλικία	55.43	12.91		
• Φυσική Υγεία (SF-36)	64.98	25.88	-0,366	0.006
• Πνευματική Υγεία(SF-36)	59.27	20.05	-0,116	0.221

B. Έπειτα 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36) εισήχθησαν στο μοντέλο ως ανεξάρτητες μεταβλητές και η ηλικία ως εξαρτημένη. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι 8 διαστάσεις της ποιότητας ζωής (SF-36) εξηγούν το 40.9% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: $F(8,37)=3.204$, $p=0.007$. Μόνο η σωματική λειτουργικότητα ($t = -2.763$, $p=0.009$) και η κοινωνική λειτουργικότητα ($t = -2.504$, $p=0.017$) συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα (Πίνακας 47)

Πίνακας 47	M.O	SD	r	p
ΗΛΙΚΙΑ	55.43	12.92		
• GH:Γενική υγεία	59.86	25.14	-0.291	0.025
• RE: Συναισθηματικός ρόλος	42.75	45.90	-0.169	0.131
• PF: Σωματική λειτουργικότητα	73.80	34.87	-0.5	<0.001
• RP: Σωματικός ρόλος	54.89	43.97	-0.085	0.287
• VT: Ζωτικότητα	59.78	21.44	-0.284	0.028
• MH: Ψυχική υγεία	61.77	25.21	-0.005	0.488
• SF: Κοινωνική λειτουργικότητα	72.77	27.19	-0.408	0.002
• BP: Σωματικός πόνος	71.35	32.37	-0.290	0.025

H. Η κλίμακα κατάθλιψης Beck και η ηλικία των φροντιστών

Η υπόθεση μας είναι ότι η ηλικία των φροντιστών προβλέπει την κλίμακα κατάθλιψης Beck. Η παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και της κλίμακα κατάθλιψης Beck.

Έγινε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε θετική σχέση μεταξύ κατάθλιψης Beck και της ηλικίας των φροντιστών: $r = 0.325$, $p=0.015$. Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η κλίμακα κατάθλιψης Beck ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η ηλικία η

ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι η ηλικία εξηγεί το 10.6% της διακύμανσης της κατάθλιψης: $F(1,43)=5.082$, $p=0.029$. Η ηλικία ($t=2.254$, $p=0.029$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης.

Θ. Οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας και η ηλικία των φροντιστών

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας προβλέπουν την ηλικία φροντιστών. Η παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας και της ηλικίας των φροντιστών.

Βήμα 1°

Στην κατά βήμα ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε η ηλικία των φροντιστών ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο, ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 23.6 % της διακύμανσης της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $F(6,39)=2.004$, $p=0.089$. Το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Βήμα 2°

Κανένας από τους παράγοντες, όταν εισήλθαν μεμονωμένα στο μοντέλο, δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόέκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα (Πίνακας 47)

Πίνακας 47	M.O	SD	r	p
Ηλικία	55.43	12.92		
• Δύναμη της πίστης	7.97	1.75	0.404	0.003
• Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.28	2.77	0.355	0.008
• Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	7.39	2.78	0.208	0.083
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	7.54	2.68	0.389	0.004
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.47	3.61	0.136	0.184
• Πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.50	3.58	0.098	0.259

Ανεξάρτητη ανάλυση παλινδρόμησης

Έγινε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και του άθροισματος των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας: $r = 0.307$, $p=0.019$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η ηλικία των συμμετεχόντων ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και το άθροισμα των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας ($M.O = 41.17$, $SD=13.52$) ήταν η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι το σύνολο των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας εξηγεί το 9.5% της διακύμανσης της ηλικίας των φροντιστών: $F(1,44)=4.592$, $p=0.038$. Το σύνολο των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας ($t=2.143$, $p=0.038$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Η μεταξύ τους σχέση είναι θετική.

I. Η ηλικία και η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι η ηλικία προβλέπει την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών. Η παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παραγόντων της ηλικίας και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών.

α. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $r = 0.273$, $p=0.037$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κλίμακα επιβάρυνσης ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και η ηλικία η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ηλικία εξηγεί το 7.4% της διακύμανσης της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών: $F(1,42)=3.377$, $p=0.073$. Η ηλικία δε συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = 1.838$, $p=0.073$.

Αντιστρέφοντας την υπόθεση

Η δεύτερη μας υπόθεση είναι ότι η κλίμακα επιβάρυνσης προβλέπει την ηλικία των φροντιστών. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ της ηλικίας και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών. Θέλοντας να διαπιστώσουμε εάν υπάρχει κάποιος από τους 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην ηλικία των φροντιστών κάναμε την παρακάτω συσχέτιση.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η ηλικία ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών (προσωπική ένταση,

ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων, διαχείριση της φροντίδας) που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο, ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών εξηγούν το 7.6 % της διακύμανσης της ηλικίας: $F(4,39)=0.807$, $p=0.528$. Κανένας παράγοντας δε συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόεκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα. (Πίνακας 48)

Πίνακας 48	M.O	SD	r	p
Ηλικία	55.38	13.21		
• Προσωπική ένταση	8.65	6.43	0.252	0.049
• Ένταση του ρόλου	6.88	5.02	0.223	0.073
• Αποστέρηση σχέσεων	3.79	3.72	0.228	0.068
• Διαχείριση της φροντίδας	0.52	1.33	0.028	0.429

Κ. Τα έτη (χρόνια) φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ με την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ προβλέπουν την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών. Η παλινδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ετών φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και της κλίμακας επιβάρυνσης.

α. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων και βρέθηκε θετική στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ των ετών φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και της κλίμακας επιβάρυνσης: $r = 0.427$, $p=0.002$.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, η κλίμακα επιβάρυνσης ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ, η ανεξάρτητη. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ εξηγούν το 18.2% της διακύμανσης της κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών: $F(1,41)=9.121$, $p=0.004$. Τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής: $t = 3.020$, $p=0.004$.

Αντιστρέφοντας την υπόθεση

Η δεύτερη μας υπόθεση είναι ότι η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών προβλέπει τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, τα έτη φροντίδας ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών (προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων, διαχείριση της φροντίδας) που εισήχθησαν

ταυτόχρονα στο μοντέλο, ήταν οι ανεξάρτητες. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 4 παράγοντες της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών εξηγούν το 21.4% της διακύμανσης των ετών φροντίδας: $F(4,38)=2.591$, $p=0.052$. Κανένας παράγοντας δε συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

Από την ανάλυση συσχετίσεων πρόέκυψαν τα παρακάτω αποτελέσματα. (Πίνακας 49)

Πίνακας 49	M.O	SD	r	p
Έτη φροντίδας	7.06	4.26		
• Προσωπική ένταση	8.39	6.26	0.362	0.009
• Ένταση του ρόλου	6.58	4.65	0.437	0.002
• Αποστέρηση σχέσεων	3.69	3.71	0.355	0.01
• Διαχείριση της φροντίδας	0.53	1.35	0.139	0.187

Λ. Τα Έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας

Η αρχική μας υπόθεση είναι ότι οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας (πνευματικότητας) προβλέπουν τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ. Η κατά βήματα παλίνδρομη ανάλυση που ακολούθησε έγινε για να διαπιστώσουμε τυχόν αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ετών φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ και της πνευματικής κλίμακας.

Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ ήταν η εξαρτημένη μεταβλητή και οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, που εισήχθησαν ταυτόχρονα στο μοντέλο, ήταν οι ανεξάρτητες.

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 29.9% της διακύμανσης των ετών φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ: $F(6,38)=2.696$, $p=0.028$.

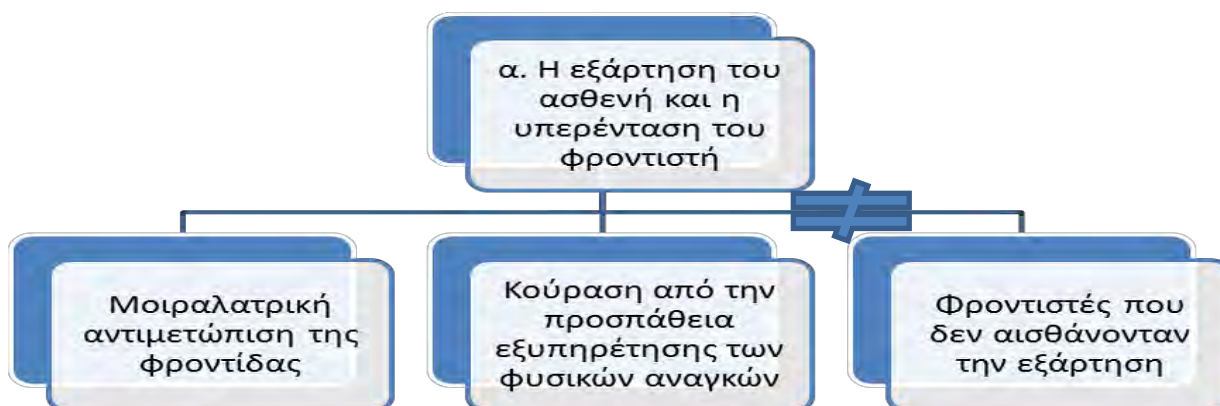
Παρόλα αυτά μόνο η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του ($t = 2.166$, $p=0.037$), η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα ($t= -2.815$, $p=0.008$) και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές ($t= 3.098$, $p=0.004$), συνεισέφεραν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής.

ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

1. Η επιβάρυνση των φροντιστών, ασθενών με Χ.Α.Π.

Στην παρούσα ποιοτική μελέτη, οι φροντιστές ενθαρρύνθηκαν να μιλήσουν για την εμπειρία τους να ζουν με έναν ασθενή που πάσχει από ΧΑΠ, να αναζητήσουν νόημα και σημασία στην φροντίδα και να μπορέσουν να αναγνωρίσουν μέσω αυτής στοιχεία που ενδεχομένως θα μπορούσαν να απειλήσουν άμεσα ή αργότερα τη ζωή τους. Η επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής, οι προσωπικοί κώδικες συμπεριφοράς των φροντιστών απέναντι στη φροντίδα, και τα προβλήματα που προκύπτουν από την επιδείνωση της ΧΑΠ, οι δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα των ασθενών, η κατάθλιψη και οι τάσεις κοινωνικής απόσυρσης καθώς και διάφορες προσδοκίες έγιναν αντικείμενο της παρούσας καταγραφής.

α. Η εξάρτηση του ασθενή και η υπερένταση του φροντιστή



Οι περισσότεροι από τους φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα απάντησαν πως ο συγγενής τους ήταν εξαρτημένος από αυτούς. Η εξάρτηση αυτή φαίνεται να έχει επιπτώσεις σε όλες τις εκφάνσεις της καθημερινότητας τους. Κατά την αξιολόγηση ενός φροντιστή, διακρίναμε την ένταση στα λόγια και τις εκφράσεις της: *«είμαι μέρα νύχτα κοντά του, δεν πηγαίνω πουθενά ούτε δευτερόλεπτο, δεν μπορώ να κάνω τις δουλειές μου... μόνο όταν κοιμάται. Σε τέτοια κατάσταση είμαι μέρα νύχτα κοντά του... αλλά δεν με πειράζει.»* Από τα λόγια της φαίνεται επίσης ότι αποδέχεται μοιρολατρικά το ρόλο του φροντιστή: *«αφού αυτή είναι η ζωή μου θα τον προσέξω τον άνθρωπο, τυχαίνουν και χειρότερα».*

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα των ασθενών, ήταν και η αδυναμία εξυπηρέτησης των φυσικών τους αναγκών. Η τάση των ηλικιωμένων συζύγων να διατηρούν τον ασθενή στο σπίτι του και να τον εξυπηρετούν σε ότι αφορά τις φυσικές του ανάγκες φαίνεται ότι επιτείνει το αίσθημα εξάρτησης: *«έχει ένα άλλο πρόβλημα, δεν πηγαίνει τουαλέτα, θέλει κάθε 5 λεπτά να τον πηγαίνω να ουρεί και αυτό είναι κάπου κουραστικό... όλο το 24ωρο συνέχεια.»* Η μοιρολατρική αποδοχή του ρόλου του φροντιστή φαίνεται και στη συγκεκριμένη περίπτωση: *«αλλά δεν πειράζει, να είναι καλά ο άνθρωπος και δεν υπάρχει πρόβλημα.»*

Παρόλη την υπερπροσπάθεια της να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της φροντίδας, η συμμετέχουσα στην έρευνα θεωρούσε ότι η συμπεριφορά του συζύγου της ήταν υποτιμητική απέναντι της: *«Όχι, δεν είμαι καθόλου ευτυχισμένη. Αισθάνομαι πολύ μόνη, σα να έχει μια υπηρέτρια... έτσι αισθάνομαι.»*

Προκειμένου να μη επιτείνει τον πόνο που βιώνει ο πατέρας του από τη Χ.Α.Π, ο φροντιστής είναι πρόθυμος να εξυπηρετήσει τον ασθενή σε κάθε του ανάγκη. *«Δεν μπορεί να κάνει από δω μέχρι την τουαλέτα... όταν τον βλέπω έτσι δεν μου αρέσει, δεν θέλω να υποφέρει, αυτό δεν θέλω, τίποτε άλλο.»*

Άλλοι φροντιστές δήλωσαν πως οι συγγενείς τους δεν είχαν ιδιαίτερες απαιτήσεις και ούτε υπήρχε κάποιο αίσθημα εξάρτησης. *«Να σου πω, η ασθένεια του πατέρα μου δεν με επηρέασε καθόλου. Ο άνθρωπος είναι συζητήσιμος και όταν του λέω πάμε στο γιατρό δεν λέει όχι»* απάντησε γιος-φροντιστής. Τρεις γυναίκες φροντιστές μίλησαν για την αυτονομία, παρά την ασθένεια των συζύγων τους:

«Και αυτός βασίζεται σε μένα και εγώ βασίζομαι σε αυτόν. Δεν είναι απαιτητικός ο σύζυγος μου»

«Δεν έχω πρόβλημα για μένα, εγώ είμαι πάνω στην οικογένεια. Δεν έχω κανένα πρόβλημα με τον άντρα μου.»

«Ευχαριστημένη είμαι, εφόσον είμαι καλά με τα παιδιά μου και με τον σύζυγο. Είμαι καλά στο σπίτι μου.»

β. Θυμός και νεύρα

Οι φροντιστές εξέφρασαν τη δυσαρέσκεια τους για το θυμό και τα νεύρα των συγγενών τους, καθώς και τον τρόπο που αυτά εκδηλώνονταν: *«μπορεί και με το σύζυγο να πούμε ορισμένες κουβέντες και να εκνευριστώ. Όσο περνάνε τα χρόνια και χειροτερεύει και η υγεία του...»*. Η δυσφορία τους εκφράστηκε και όταν αισθάνονται ότι ο ασθενής δεν εκτιμά τις προσπάθειες

που καταβάλουν για την καθημερινή του φροντίδα: «*δε νομίζω ότι αυτό που ζητάει είναι βοήθεια, απλώς εγώ πιστεύω ότι θέλει να γίνεται το δικό του πάντα*».

Οι λεκτικές επιθετικές συμπεριφορές από πλευράς ασθενών ήταν επιβλαβείς για την συναισθηματική και ψυχολογική ακεραιότητα των φροντιστών: «*Εμένα το μονό που με έχει επηρεάσει είναι ότι έχει πολλά νεύρα και αυτό με ενοχλεί πάρα πολύ, δηλαδή στεναχωριέμαι πάρα πολύ με όλη αυτή την κατάσταση. Με πιάνει πονοκέφαλος πάρα πολύ, όλα αυτά με επηρεάζουν πάρα πολύ τα νεύρα και οι φωνές*».

Δεν έλειψαν και ορισμένα πιο δεικτικά σχόλια όταν η συμπεριφορά των ασθενών οδήγησε το φροντιστή σε απώθηση. «*Απέφευγα να του μιλήσω, να είμαι καν μαζί του, ήθελα να είμαι εκτός*» μας δήλωσε σύζυγος φροντιστή με πολύ σοβαρή ΧΑΠ.

Σε άλλη περίπτωση, το αίσθημα της υπερέντασης διατυπώθηκε παράλληλα με το αίσθημα του φόβου. Η συνειδητοποίηση της σοβαρότητας της ΧΑΠ σχολιάστηκε ως εξής: «*νιώθω υπερένταση γιατί είναι άρρωστος και φοβάμαι σε αρκετό βαθμό*».

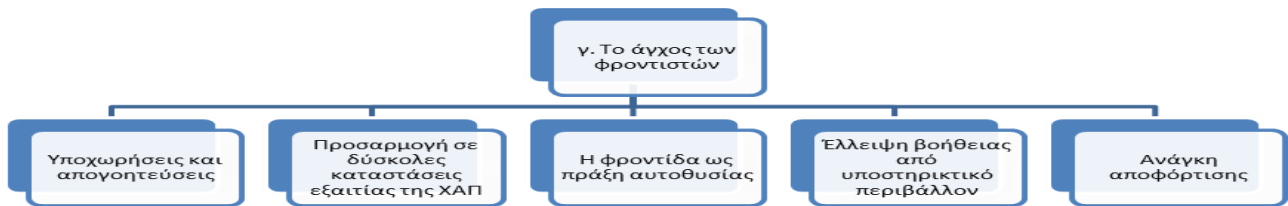
Τόσο η υγεία όσο και η ασθένεια είναι ιδιαίτερα ευμετάβλητες στη σχέση φροντιστή-ασθενή. Στην ερώτηση για το εάν η υγεία τους υποφέρει λόγω της εμπλοκής τους με τον συγγενή οι φροντιστές απάντησαν ότι: «*ναι, αν υπήρχε άλλο περιβάλλον, θα ήμουν πολύ καλύτερα*».

Γυναίκα- φροντιστής μίλησε για το πρόβλημα της αϋπνίας που αντιμετώπιζε: «*Και ξυπνάω το βράδυ πολλές φορές, έχω αϋπνίες*» Μίλησε επίσης για το φόβο που αισθάνεται ώστε να μη συμβεί κακό στο σύζυγό της γι' αυτό και ξυπνάει συνεχώς.

Άλλη φροντιστής δήλωσε ότι βρίσκει ηρεμία και γαλήνη μόνο κατά τη διάρκεια του ύπνου: «*Όταν κοιμάμαι και ηρεμώ είμαι εντάξει. Πρέπει να τα κάνω όλα, από μένα περνάνε όλα*».



γ. Το άγχος των φροντιστών



Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων φαίνεται ότι η φροντίδα είναι μια διαδικασία που τους προκαλεί άγχος. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η φροντίδα φαίνεται πως είναι ένας συνδυασμός από υποχωρήσεις και απογοητεύσεις: *«αν ήμουν με κάποιο άλλο άνθρωπο θα ήμουν πολύ πιο ευχαριστημένη, γιατί μου στέρησε πολλά πράγματα γιατί ήταν πολύ αγχώδης, αν ήμουν με κάποιον άλλον ή δεν ήμουν με αυτόν, νομίζω θα ήμουν διαφορετική».*

Η υποστήριξη φάνηκε ξεκάθαρα όταν οι φροντιστές, προκείμενου να προστατέψουν και να φροντίσουν τον ασθενή, προσαρμόστηκαν οι ίδιοι σε δύσκολα γεγονότα. *«που είναι άρρωστος; Ε δε με επηρεάζει; Με επηρεάζει. Μερικές φορές αγχώνομαι από το θυρεοειδή μου. Αλλά όχι δεν το σκέφτομαι, ας έχω προβλήματα».*

Ίσως η φροντίδα να μπορεί να χαρακτηριστεί και ως πράξη αυτοθυσίας για ορισμένους άλλους:

«Κουράζομαι γιατί είναι η ηλικία μου τώρα (84 ετών), δεν είμαι τόσο καλά και εγώ. Λίγο θα στεναχωρηθώ και για αυτό».

«Αισθάνομαι... με το σάκχαρο, με τα μάτια που χάλασαν ότι η ζωή μου είναι τελειωμένη, δεν έχω κουράγιο να κοιτάξω τον εαυτό μου.»

«Ότι δεν έχω βοήθεια; Αυτό ναι. Έχω προβλήματα αλλά μου αρέσει να κάνω δουλειά, γιατί άμα καθίσω μέσα είμαι χειρότερα.»

Διαπιστώσαμε επίσης ότι οι άνθρωποι που δοκιμάζονται από σοβαρές ασθένειες, ίσως να μη μπορούν ορισμένες φορές να ξεχωρίσουν τη διαφορά μεταξύ της προσφοράς και της υποχρέωσης: *«δε με άφησε ο σύζυγος μου σε κάτι ουρολοιμώξεις που είχα, κάτι σοβαρά προβλήματα που είχα δεν με άφησε ο σύζυγος μου να φύγω από το σπίτι για να είμαι κοντά του».* Ιδιαίτερα ατομικά χαρακτηριστικά του κάθε φροντιστή φαίνεται πως καθορίζουν και το πλαίσιο της φροντίδας. Η φροντίδα αποδείχθηκε εξαιρετικά στρεσογόνος κατάσταση για τους

αναφερόμενους φροντιστές η όποια είχε άμεση επίπτωση στην ψυχική τους υγεία: «Από τα 40 μου χρόνια είμαι υπερτασική, αλλά είναι αγχώδης υπέρταση, έχω κάνει τα πάντα. Δούλευα πάρα πολύ, 17 ώρες την ημέρα, τσάπα έξω στον ήλιο. Τώρα 2 χρόνια έχουμε που σταματήσαμε εντελώς. Κάθομαι αποκλειστικά να τον φροντίσω.» Οι ίδιοι οι φροντιστές φαίνεται να αναγνωρίζουν τα προβλήματά τους αλλά και τον αιτιολογικό τους παράγοντα: «Για την υγεία μου ανησυχώ πάρα πολύ. Έχω χτυπήματα, τσιμπήματα στην καρδιά, πηγαίνω στον παθολόγο, στον καρδιολόγο και δεν μου βρίσκουν τίποτα. Έτσι είμαι εγώ, αγχώδης.»

Παράλληλα συμβάντα με τα προβλήματα του ασθενούς, διαταράσσουν την οικογενειακή ζωή ενώ παράλληλα φαίνεται πως δημιουργούν και άγχος στους φροντιστές από τους νέους ρόλους που πρέπει να αναλάβουν: Γιος- φροντιστής δηλώνει πως: «Για την οικογένεια μου είμαι χρήσιμος. Πέντε χρόνια έχει που έχει πεθάνει η μητέρα μου, δεν αλλάζει πλέον κάτι.»

Όπου δεν υπήρχε ένα ευρύτερο οικογενειακό –υποστηρικτικό περιβάλλον οι φροντιστές αισθάνονταν εγκαταλελειμμένοι και αβοήθητοι: «Αισθάνομαι αβοήθητη, γιατί ο άντρας μου είναι άρρωστος και πρέπει να τον φροντίσω εγώ.» Η συναισθηματική πίεση που αισθάνονται οι φροντιστές από την πορεία της ασθένειας εκφράστηκε από σύζυγο- φροντιστή: «κλαίω εύκολα, με το που θα του συμβεί κάτι θα κλάψω.» Φαίνεται επίσης ότι η φροντίδα ήταν το πρώτο και κυριότερο μέλημα της καθημερινότητας για την οικογένεια και αυτό προκαλούσε σοβαρό άγχος: «Σε πιέζει το μυαλό, είναι εκεί πέρα στον άνθρωπο που υποφέρει, δεν μπορείς να νιώσεις πράγματα, να είσαι χαρούμενος. Αυτό δεν μπορώ εγώ... δεν μπορώ.»

Συμμετέχων στην έρευνα μίλησε για την ανάγκη αποφόρτισης από το καθημερινό βάρος της φροντίδας. Η μακροχρόνια ανάγκη για παροχή φροντίδας είχε ως αποτέλεσμα την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων τα οποία ο φροντιστής καλείτε πλέον να διαχειριστεί: «Δεν μπορώ να σκέφτομαι συνεχώς το πρόβλημα, ξεφεύγω κιόλας.»

Οι ψυχολογικές μεταπτώσεις στη διάθεση των φροντιστών εκφράστηκαν ως εξής:

«Ναι, το αισθάνομαι ότι τίποτα δεν πάει καλά,... μετά λέω όλα θα πάνε καλά.»

«Κλαίω εύκολα, με το που θα του συμβεί κάτι θα κλάψω.»

Μη ανεκτές συμπεριφορές φαίνεται πως δε γίνονται αποδεκτές από τους φροντιστές. Παρόλα αυτά φαίνεται ότι μετά το μετανιώνουν και αισθάνονται ενοχές όταν αντιδρούν έντονα απέναντι στο σύζυγό τους: «Μπορεί και ενοχή να αισθάνομαι, γιατί καμιά φορά και εγώ δεν φέρομαι καλά, νιώθω και ενοχές.»

δ. Η επίδραση της ΧΑΠ στην προσωπική ζωή των φροντιστών

Οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με ΧΑΠ αυξάνονται με την εξέλιξη της νόσου και τις συνεχόμενες εισαγωγές στο νοσοκομείο. Οι φροντιστές απάντησαν πως έχουν χάσει τον έλεγχο της προσωπικής τους ζωής από τότε που αρρώστησε ο συγγενής τους. *«Στο σπίτι μένω, παίρνει πολλές ώρες οξυγόνο και είμαστε κλεισμένοι μέσα»* τονίζει σύζυγος ασθενή με πολύ σοβαρή Χ.Α.Π.

Η έμφυτη ποιότητα στην προσωπικότητα των ανθρώπων φαίνεται στα δύσκολα. Όταν οι καθημερινές θυσίες που απαιτεί η φροντίδα δεν αναγνωρίζονται προκαλείται ένα αίσθημα απογοήτευσης: *«όχι, όχι είμαι μέρα νύχτα κλεισμένη. Θέλω να δω φίλες. Ο κόσμος με αγαπάει, ξέρει πως του φέρθηκα και ήμουν σωστή»*. Η έντονα χειριστική συμπεριφορά του ασθενή φαίνεται πως εγκλωβίζει το συγγενή του: *«αλλά δεν με αφήνει να πάω πουθενά, ούτε σε φίλους ούτε για καφέ... πουθενά»*.

Δεν ήταν η μοναδική φροντιστής η οποία απάντησε ότι *«πιεσμένη νιώθω μόνο από τη συμπεριφορά του»* και όχι από τις απαιτήσεις της ασθένειας του συζύγου της: *«μόνο όταν ήταν στο νοσοκομείο πιεζόμουν από χρόνο.»*

ε. Πίεση από τη φροντίδα

Οι φροντιστές δήλωσαν πως ένιωθαν πιεσμένοι ανάμεσα στη φροντίδα που έδιναν στο συγγενή τους και στην προσπάθεια τους να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία τους. *«Το ότι δεν μπορεί ο σύζυγος και αναλαμβάνω εγώ τις ευθύνες και νιώθω ότι με εκμεταλλεύονται. Αλλιώς θα ήταν εκείνος, όταν ήταν καλά, αλλιώς είμαι τώρα μόνη μου. Δεν μπορώ να πατάω γερά στα πόδια μου όπως ήτανε πρώτα καλά. Αναλάμβανε όλες τις ευθύνες εκείνος»* ήταν μια από τις πιο χαρακτηριστικές δηλώσεις που καταγράφηκαν. Παρόμοια σχόλια αφορούσαν και τη διεκπεραίωση καθημερινών υποχρεώσεων που υποχρεωτικά έμπαιναν στο περιθώριο εξαιτίας της φροντίδας του ασθενή: *«δεν υπάρχει χρόνος για βγω από το σπίτι, θέλω αλλά δεν μπορώ,... φαγητά, καθαριότητα, σπίνια... πώς να γίνει; Πού ελεύθερος χρόνος;»*

Όταν η φροντίδα προσπαθεί να συντονιστεί με καθημερινές χαρές φαίνεται πως λειτουργεί υποστηρικτικά στην ασθένεια. Αυτή η διάσταση της φροντίδας, η επαφή με αγαπημένα συγγενικά πρόσωπα στη συγκεκριμένη περίπτωση, μπορεί θεωρηθεί σαν μια πράξη που

μπορεί να ανακουφίσει τον ασθενή: *«με επηρεάζει και μόνο που τον βλέπω έτσι, που δεν μπορεί να κάνει τα πράγματα που έκανε και παρόλα αυτά που είναι έτσι έχουμε την κόρη μας από πάνω, έχει τα παιδάκια, χαίρεται και όσο μπορεί παίζει με το μικρό, δηλαδή ακόμα και αυτό τον βοηθάει.»*

Στ. Η επίδραση της οικονομικής κρίσης



Η Χ.Α.Π. φαίνεται πως ήταν μια δαπανηρή νόσος και έχει επίδραση όχι μόνο στον προϋπολογισμό της οικογένειας αλλά και στη γενικότερη λειτουργία της. Διαπιστώσαμε πως η οικονομική κρίση στη Ελλάδα επηρέασε σημαντικά και τη φροντίδα των ασθενών, καθώς ορισμένοι ένιωθαν πως επιπρόσθετα από τα τακτικά τους έξοδα, δεν είχαν αρκετά χρήματα για τη φροντίδα του συγγενή τους. Μιλώντας κυρίως για την έλλειψη χρημάτων εκφράζουν το φόβο μήπως σε περίοδο έκτακτης ανάγκης δεν υπάρχει η δυνατότητα να παρέχουν τα απαραίτητα στο συγγενή του: *«απλά καμιά φορά σκέφτομαι μήπως κάτι χειρότερο προκύψει και δεν έχω (χρήματα).»* Παρά την έλλειψη πόρων οι φροντιστές δεν φάνηκαν να εγκαταλείπουν τις ελπίδες τους: *«όχι δεν το σκέφτομαι, ας έχω προβλήματα οικονομικά.»*

Σε άλλη περίπτωση, η πνευματική διάσταση του ανθρώπου δρούσε υποστηρικτικά και βοηθούσε το φροντιστή να υπερβεί τις όποιες δυσκολίες: *«δε μας φτάνουν τα χρήματα. Θα πλυθώ όμως, θα προσευχηθώ, θα ανάψω το καντήλι και θα πω δόξα το Θεό που ζω και σήμερα».*

Παρόλο που οι φροντιστές αναγνώριζαν τις ανάγκες των συγγενών τους δεν μπορούσαν πλήρως να ανταποκριθούν.

Στην ερώτηση: «-Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το σύζυγό σας;»

Η απάντηση του φροντιστή ήταν «-άμα είχα χρήματα, ναι».

ζ. Η συμπεριφορά των ασθενών και η φύση της ασθένειας προκαλούν αμηχανία και θυμό στους φροντιστές.



Οι φροντιστές δήλωσαν ότι ένιωθαν αμηχανία και θυμό από τη συμπεριφορά του συγγενή τους. Φαίνεται ότι η ασθένεια προκαλεί κυρίως λεκτικές προστριβές ανάμεσα στους συζύγους: «άσπρο λέω εγώ, μαύρο λέει ο σύζυγος.»

Η κοινωνική μοναξιά εμφανίζεται ως ένας από τους παράγοντες θυμού. Το μειωμένο δίκτυο επαφών εξαιτίας της φύσης της ασθένειας οδηγεί στην απώλεια των κοινωνικών ρόλων του ζευγαριού. Η τάση φυγής στην προκειμένη περίπτωση δεν είναι πράξη εγκατάλειψης αλλά πράξη συναισθηματικής αποφόρτισης: «όταν είναι ήρεμος είμαι μια χαρά, όταν νευριάζει αυτό με επηρεάζει πάρα πολύ, ζορίζομαι πάρα πολύ. Όταν νευριάζει εκεί λέω να φύγω από το σπίτι.»

Η σοβαρότητα της ασθένειας και η μεγάλη διάρκεια της, προκαλούν θυμό στους φροντιστές: «μερικές φορές θυμώνω, το ξέρω είναι από την αρρώστια, έχει πόνο γιατί υποφέρει. Το έχω συνηθίσει τόσα χρόνια, το καταλαβαίνω»

Η επιβάρυνση από την πολυετή ασθένεια διαταράσσει τόσο την οικογενειακή ζωή όσο και την ψυχολογία του ζευγαριού. «Τον περισσότερο καιρό που δεν είναι καλά τότε με πιάνει το ανάποδο μου.»

Πολλές φορές οι συμμετέχοντες στην έρευνα έδειξαν να κατηγορούν τους ασθενείς για τις συμπεριφορές τους. Μια από τις συμπεριφορές αυτές αφορούσε το κάπνισμα. Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου της ΧΑΠ, όπως το κάπνισμα, όταν είναι κοινωνικά πλαισιωμένος από τη μοναξιά, φαίνεται ότι προκαλεί αγανάκτηση στους φροντιστές. Οι φροντιστές γνωρίζουν καλά από την εμπειρία τους ότι ένας χρόνιος καπνιστής, ο οποίος πάσχει από ΧΑΠ και δεν έχει διακόψει το κάπνισμα, έχει πολύ περισσότερες να επιδεινώσει την υγεία του. Γυναίκα φροντιστής μας εξομολογείται ότι θυμώνει και *«αρχίζω και φωνάζω (στο σύζυγο μου) μην καπνίζεις και αρχίζει να φωνάζει και αυτός.»* Από την αξιολόγηση την συνέντευξής της, φαίνεται ότι κατηγορεί ευθέως τη χρόνια συνήθεια του συζύγου της για κάπνισμα ως την κύρια υπαιτιότητα για την ασθένεια του αλλά και για τη δική της κοινωνική απομόνωση.

Ρωτώντας φροντιστή εάν αισθάνονταν πως ο συγγενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται μας απάντησε ότι *«περισσότερη πίεση χρειάζεται να κόψει το τσιγάρο.»*

Σε ορισμένες ακόμα περιπτώσεις, η κριτική ήταν ιδιαίτερα σκληρή σε ότι αφορά τον τρόπο ζωής των ασθενών, ειδικά πριν εκδηλωθεί η ΧΑΠ. Οι φροντιστές έδειξαν ότι ενώ θεωρούσαν ότι ο ασθενής μπορούσε να προσπατήσει τον εαυτό του, αυτός δεν το έπραξε καταλλήλως: *«δεν πρόσεξε τον εαυτό του και κατά εξακολούθηση την οικογένεια του.»* Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να διαταραχθεί η οικογενειακή ηρεμία και ισορροπία.

Η ψυχολογική δυσφορία εκφράστηκε και εκ μέρους των ασθενών: *«νομίζω ότι ζορίζεται, λέει ότι εγώ με τα παιδιά έχω κάνει «κόμμα», κάπως έτσι το βλέπει. Δεν είναι έτσι όμως, ίσως δεν ήταν δεμένος με τα παιδιά από πρώτα.»*

Σε άλλη περίπτωση φροντιστής δήλωσε πως η συμπεριφορά της απέναντι στο σύζυγό της εξαρτιόταν αποκλειστικά από τη δική του στάση: *«Εξαρτάται από αυτόν, πως θα φέρεται... άμα φέρεται καλά είμαι και εγώ καλά, αν είναι έτσι στεναχωριέμαι πάρα πολύ.»*

Οι περισσότεροι φροντιστές δήλωσαν πως νιώθουν πως ο συγγενής τους, φαίνεται να προσδοκά από αυτούς να τον φροντίζουν σαν να είναι οι μοναδικοί στους οποίους θα μπορούσαν να βασιστούν. *«Οπωσδήποτε την επηρεάζει τη ζωή μου, μπορώ δεν μπορώ, κάνω τα αδύνατα δυνατά να είμαι δίπλα του.»*

Αυτή η προσδοκία φαίνεται ότι φέρει προστριβές στο ζευγάρι: *«Ίσως θέλει να κάνω πάντα από αυτό που θέλει αυτός, να λέω ναι σε όλα, να μην λέω κάτι αντίθετο. Έτσι και πω σε κάτι όχι, εκεί γίνεται «θηρίο», σε οτιδήποτε είναι αυτό. Μέσα στο σπίτι ή να πάμε κάπου, άμα πω όχι θυμώνει πάρα πολύ»* ενώ σε άλλη περίπτωση η σύζυγος- φροντιστής αισθάνεται

εγκλωβισμένη: «Μέρα νύχτα είμαι κλεισμένη, δεν με αφήνει να πάω στο γιατρό μου. Πρέπει να ελεγχθώ και εγώ, να δω τις εξετάσεις μου, δεν με αφήνει να κάνω τίποτε.»

Συμμετέχων δήλωσε πως ο ίδιος επέλεξε να αναλάβει τη φροντίδα του συγγενή του αναγνωρίζοντας όμως ότι υπήρχαν κι άλλοι από το περιβάλλον του που θα μπορούσαν να αναλάβουν αυτό το ρόλο: «Υποτίθεται ότι είμαι εγώ και τα αναλαμβάνω όλα. Αν δεν ήμουν εγώ θα ήταν κάποιος ναι, πιστεύω ναι.»

η. Η αίσθηση ότι η ΧΑΠ επηρεάζει την κοινωνική ζωή ασθενών- φροντιστών.



Βρέθηκε ότι ελάχιστοι φροντιστές ένιωθαν άβολα να έχουν κοντά τους φίλους τους λόγω του συγγενή τους. «Όταν είναι νευριασμένος νιώθω άβολα να έχω κοντά τους φίλους μου» εξομολογείται γιος ασθενή.

Κάποιες συνιστώσες της φροντίδας μπορούν να βελτιωθούν με την εφαρμογή περισσότερο συστηματικών προσεγγίσεων στην αναγνώριση και αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα ζευγάρια. Αν και οι γυναίκες- σύζυγοι φροντιστές έχουν συνεχώς στο μυαλό τους το δυνητικό φορτίο που κουβαλούν οι ασθενείς, φαίνεται ότι αναζητούν έντονα την κοινωνικοποίηση. Χαρακτηριστική είναι η παρακάτω δήλωση: «βλέπω περιορισμένους ανθρώπους, δικούς μας που ξέρουν το πρόβλημά μας και αυτοί οι άνθρωποι κυκλοφορούν στο σπίτι και σε αυτά τα σπίτια πάμε.»

Υπάρχουν όμως και οι αντικειμενικές δυσκολίες της μετακίνησης που απορρέουν από την ασθένεια και επηρεάζουν την κοινωνική ζωή του ζευγαριού. «Έχω ανθρώπους δικούς μου που έρχονται στο σπίτι και στα δικά τους πάω, περιορισμένα πράγματα.» Οι φροντιστές ζητούσαν περισσότερη κοινωνική υποστήριξη αλλά και ενδυνάμωση των ενδο-οικογενειακών σχέσεων (παιδιά, συγγενείς). Η ψυχολογική τους δυσφορία εκφράστηκε όταν η συμπεριφορά των ασθενών έτεινε να απομακρύνει το κοινωνικό υποστηρικτικό περιβάλλον: «και δε θέλει

και αυτός να έρχονται, όταν δεν είναι στα καλά του και έχει νεύρα και φωνές... μην πατήσει κανένας εδώ φωνάζει. Στην ψυχή μου με επηρεάζει πάρα πολύ, με κουράζει αυτό.»

Φαίνεται επίσης ότι, ο σεβασμός στην προσωπικότητα του ασθενή λειτουργεί σαν προστατευτικός παράγοντας από την πλευρά της συζύγου. *«Γιατί ο άλλος που θα είναι ξένος... δεν μπορεί ο άντρας μου τώρα να είναι με το οξυγόνο και ο επισκέπτης να πίνει καφέ.»*

Ακόμη μια περίπτωση όπου η σύζυγος δρα προστατευτικά αποφεύγοντας τα αδιάκριτα βλέμματα και σχόλια: *«Γιατί κάτι που είναι φυσιολογικό για την αρρώστια του, αλλά ντρέπεται να τον βλέπει ο άλλος.»*

Σχεδόν ένας στους δύο φροντιστές πίστευε ότι επειδή δαπανά αρκετό χρόνο με το συγγενή του, δεν είχε αρκετό χρόνο για τον εαυτό του. Οι αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας έδρασαν απαγορευτικά στο συντονισμό των υπόλοιπων καθημερινών υποχρεώσεων. Οι γιος συνεχίζει να φροντίζει με αφοσίωση τον πατέρα του παρόλο που γνώριζε πως θα δυσκολευθεί να ανταποκριθεί στις υποχρεώσεις του. *«Είχα τον πατέρα μου 15 μέρες στο νοσοκομείο. Όταν μπήκε στο νοσοκομείο έδινά μάθημα (στο Πανεπιστήμιο), οπότε τέρμα αυτό... (αναγκάστηκε να διακόψει τη σχολή και να την ξαναρχίσει.)»* Ο ίδιος δηλώνει πως *«θέλω να το κάνω, δεν με αναγκάζει κανείς... (μιλά για τη φροντίδα του πατέρα του).»*

Παρά τις όποιες σωματικές, ψυχολογικές ή οικονομικές δυσκολίες οι συμμετέχοντες έδειξαν η φροντίδα ήταν πράξη αφοσίωσης απέναντι στο συγγενή τους. *«Βεβαίως είμαι κοντά του, δεν μπορώ να τον αφήσω, είναι πατέρας των παιδιών μου και είναι ο άνθρωπος που έζησα-έστω καλά ή άσχημα- σαράντα χρόνια. Δεν μπορώ να πω όμως πως η ασθένεια του με έβαλε κάτω.»* Γι αυτό και μόνο ένας φροντιστής δήλωσε πως ήταν αδύναμος να συνεχίσει να φροντίζει το συγγενή του ενώ ένας θα ευχόταν να μπορούσε να αφήσει τη φροντίδα σε κάποιον άλλο.

Οι φροντιστές ρωτήθηκαν εάν αισθάνονταν πως ο συγγενής τους ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται. Σύζυγος φροντιστή μίλησε για την εξάρτηση του συζύγου της από το τσιγάρο και την προσπάθεια της να τον μεταπείσει να το σταματήσει.

«-Νομίζετε πως ο σύζυγος σας χρειάζεται περισσότερη βοήθεια;

-Περισσότερη πίεση χρειάζεται να κόψει το τσιγάρο.»

Άλλη φροντιστής οριοθέτησε τις δυνατότητες της: *«Δεν αισθάνομαι ότι χρειάζεται περισσότερη βοήθεια. Κάνω μέχρι εκεί που μπορώ.»*

θ. Ο φόβος για το τι επιφυλάσσει μέλλον για την υγεία του ασθενή

Η πλειονότητα των συμμετεχόντων δήλωσε πως φοβάται τι επιφυλάσσει το μέλλον για το συγγενή του. Οι φροντιστές έδωσαν την αίσθηση ότι γνώριζαν τη σοβαρότητα της ασθένειας: *«Τη φοβάμαι την ασθένεια αυτή, τη φοβάμαι μήπως πάθει κάτι.»*

Η μακροχρόνια παροχή φροντίδας είναι πιθανό να οδήγησε σε ψυχολογικά προβλήματα υγείας: *«φοβάμαι για αυτόν, από τότε που έπαθε αυτό το 1999 είμαι πιεσμένη»*. Οι συνεχόμενες εισαγωγές στην Πνευμονολογική κλινική έδειξαν ότι προκαλούσαν φόβο στους συμμετέχοντες. Η διαφαινόμενη επιδείνωση της κατάστασης της υγείας ήταν μια δυσάρεστη εμπειρία, σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους: *«Φοβάμαι μόνο να μην έχουμε κρεβάτια και θα υποφέρουν και τα παιδιά κοντά με μας (εννοεί να μην νοσηλευτεί ξανά στο νοσοκομείο).»* Ο φόβος της συμμετέχουσας αφορούσε κυρίως στην απρόβλεπτη (για τα δικά της δεδομένα) εισαγωγή του συζύγου τα στο νοσοκομείο. Ενώ έδειξε να γνωρίζει την σοβαρότητα της κατάστασης της υγείας του συζύγου της, δεν μπορούσε να αντιληφθεί ότι αυτή θα οδηγηθεί σε εισαγωγή στο νοσοκομείο. Ίσως επειδή αντιλαμβάνεται τη διαδικασία της εισαγωγής ως μόνιμο εγκλεισμό του συζύγου της να παρουσιάζει την παρακάτω συμπεριφορά: *«φοβόμουν και πριν και τώρα φοβάμαι. Έλεγα ότι όλοι γεροί είναι, αλλά τώρα που πήγα στα νοσοκομεία γελώ και κλαίω.»* Η έλλειψη ενός ευρύτερου υποστηρικτικού περιβάλλοντος (από παιδιά και συγγενείς) αλλά και το ξαφνικό και αιφνιδιαστικό στοιχείο της εισαγωγής στην κλινική την οδήγησε σε απόγνωση και ξέσπασμα σε λυγμούς κατά τη διάρκεια της συνέντευξης.

Όσον αφορά συγκεκριμένες προβληματικές συμπεριφορές έδειξαν ότι ξυπνούσαν άσχημες μνήμες στους φροντιστές. Το κάπνισμα αλλά και ορισμένες συνήθειες του παρελθόντος οδήγησαν το φροντιστή να αποταθεί στη βοήθεια του θεράποντος ιατρού. Η ίδια γνώριζε ότι δεν μπορούσε να αλλάξει τις συνήθειες του συζύγου της. *«Είπα και στο γιατρό να του πει, φοβάμαι μήπως τα τσιγάρα που πηγαίνει πάλι, άρχισε να βγαίνει και τα βράδια έξω.»*

Για ορισμένους, η ασθένεια ήταν μια ακόμα πνευματική δοκιμασία. Η πνευματική φροντίδα ήταν ένας σημαντικός παράγοντας επίδρασης στις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ανθρώπων. *«Όχι δε φοβάμαι, παρακαλώ το Θεό να μας έχει όλους καλά,»* δήλωσε σύζυγος ασθενή.

ι. Η αξιολόγηση της συνέντευξης

Στο τέλος της συνέντευξης ζητήσαμε από τους φροντιστές να αξιολογήσουν τη συνέντευξη συνολικά και να προσθέσουν τυχόν ζητήματα που δεν είχαν ειπωθεί. Οι φροντιστές

εξέφρασαν την ανάγκη να αναπτυχθούν νέες προσεγγίσεις στην κλινική πράξη, οι οποίες θα αφορούν σε ολιστική αντιμετώπιση και περίθαλψη για τους ασθενείς. Ο φροντιστής χρειάζεται σεμινάρια και εξειδίκευση προκειμένου να μπορέσει να ανταποκριθεί στις αυξημένες απαιτήσεις της ολιστικής φροντίδας. Χαρακτηριστικές ήταν οι απαντήσεις των φροντιστών.

Κόρη – φροντιστής τονίζει την ανάγκη ψυχολογική υποστήριξη τόσο για την ίδια όσο και για τη μητέρα της: *«πέρα από την αγάπη που έχεις για τον άλλο θέλει και μια εξειδίκευση, τον τρόπο που θα χειριστείς το κάθε πράγμα, για να μην του δώσω σημασία και να μην το λάβει σοβαρά υπόψη του... Λέω δεν είναι τίποτα.... Αυτό όμως θα μπορούσε με κάποιον άλλο τρόπο, αν ήξερα, να τον βοηθούσα καλύτερα. Αλλά πιστεύω χρειάζεται εκεί και ψυχολογική υποστήριξη.»*

Κόρη - φροντιστής τονίζει την ανάγκη για εξειδίκευση στον τομέα της φροντίδας.

«Ο συνοδός ή αυτός που φροντίζει, ο φροντιστής, πρέπει να έχει μεγάλη δύναμη, ειδικότητα, πρέπει να κάνει σεμινάρια για να δίνει δύναμη και στον ασθενή να δει αλλιώς την κατάσταση και τη ζωή. Το πώς θα ζήσουμε ο καθένας δεν το ξέρουμε, να μην μας παίρνει από κάτω.»

Επειδή οι φροντιστές δέχονται πολλές σωματικές καταπονήσεις έγινε έκλυση ώστε παράλληλα με την υγεία των ασθενών να εξετάζεται και η δική τους. Γιατί όπως εξηγεί γυναίκα φροντιστής: *«αν δεν μπορεί να βοηθηθεί εκείνος που είναι όρθιος δεν μπορεί να βοηθήσει και εκείνον που είναι ασθενής.»* Η διαδικασία της αξιολόγησης της υγείας των φροντιστών φαίνεται ότι είναι παραμελημένη. *«Δεν μου αρέσει να λέω ψέματα, είμαι ένας ανήμπορος άνθρωπος και εγώ και ο σύζυγος μου και δεν ήρθε ένας να μου πει, θες μια βοήθεια;»*

Για τους ασθενείς που βρίσκονται συνεχώς στο σπίτι οι φροντιστές εύχονται ότι: *«θα ήθελα να μπορεί να υπηρετεί τον εαυτό του και να μη νιώθω εγώ ότι είναι άρρωστος. Αυτό θέλω, να μην έχει πόνο, να περνάει καλά.»* Ένας μικρός αριθμός ένιωθε ότι θα έπρεπε να κάνει περισσότερα για το συγγενή του ή θα μπορούσε να τα καταφέρει καλύτερα στη φροντίδα του συγγενή του. Ο εγκλεισμός στο σπίτι φαίνεται ότι επηρεάζει έντονα την ψυχολογία των ασθενών. Οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τις ανάγκες των ασθενών τόσο από τα λεγόμενα τους όσο και από τη συμπεριφορά τους. *«Να τον πάω τον πατέρα μου έξω να διασκεδάσει περισσότερο»* ήταν η απάντηση για το εάν ένιωθε ότι θα έπρεπε να κάνει περισσότερα για τη φροντίδα του.

Μία από τους δύο φροντιστές που δεν είχε συγγένεια πρώτου με τον ασθενή εξηγεί γιατί επέλεξε να αναλάβει το φορτίο της φροντίδας του θείου της.

«-Με τον θείο σας πότε αποφασίσατε να γίνετε ο φροντιστής του;

-Από τότε που πέθανε η μητέρα μου. Η οποία μου είπε, ναι μεν πρέπει να κοιτάξεις τον μπαμπά σου, αλλά επειδή τον κοιτούσε και η μαμά μου (εννοεί το θείο της), ήταν δεμένοι κατά κάποιο τρόπο, μου είπε ότι δεν πρέπει να τον αφήσεις.»

Οι συμμετέχοντες αξιολόγησαν θετικά τη διερεύνηση των βιωμάτων τους κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Χαρακτηριστικές ήταν οι απαντήσεις: «ναι, μου άρεσε να τα λέμε έτσι, από τη συγκίνηση κλαίω, δεν είναι τίποτα» και «ήταν η καλύτερη μου μέρα που ήρθα στο νοσοκομείο.»

κ. Πνευματική υποστήριξη.

Οι φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα ερωτήθηκαν εάν αισθάνονται αβοήθητοι. Οι εκφράσεις τους υποδηλώνουν ότι διαμέσω της πνευματικότητας, τα μέλη της οικογένειας μειώνουν το φόβο τους, αισθάνονται συνδεδεμένοι με τους άλλους και βρίσκουν βοήθεια σε στιγμές ανάγκης: *«Με φύλαξε ο Θεός από τέτοια, τα αντιμετωπίσαμε μαζί με το σύζυγο, περάσαμε και καλά και ...τα παιδιά τα μεγαλώσαμε, σπούδασαν, καλά είναι, δόξα το Θεό.»* Ο Θεός φαίνεται ότι αποτελούσε πηγή δύναμης και υποστήριξης: *«Αβοήθητη; Άμα έχεις το Θεό, όχι. Ναι, δοξάζω το Θεό που ζω σήμερα.»*

Η πνευματική υποστήριξη μπορεί να ενισχύσει θετικά την προσαρμογή σε τραυματικά γεγονότα και να προστατεύσει τους φροντιστές από καταστάσεις που σχετίζονται με στρεσογόνο παράγοντες: *«Σε γενικές γραμμές είμαι ευχαριστημένη από τη ζωή μου, μόνη δεν είμαι. Όλα δεν μπορεί να τα έχει ο καθένας, αλλά από τη στιγμή που ξεπέρασε ο άντρας μου τον κίνδυνο. Δεν το βάζω και εύκολα κάτω.»*

Ποιοτική ανάλυση της επίδρασης της πνευματικότητας σε φροντιστές ασθενών με Χ.Α.Π.

Η παρούσα ποιοτική ανάλυση 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. Παρά το θετικό δυναμικό πρόσημο της άτυπης

φροντίδας, μια επίσημη ποιοτική έρευνα που να ευθυγραμμίζεται με την φυσιολογία της νόσου και την επίδραση της πνευματικότητας και θρησκευτικότητας σε φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ δεν είχε διεξαχθεί.

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.

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» Αρκετοί 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.»

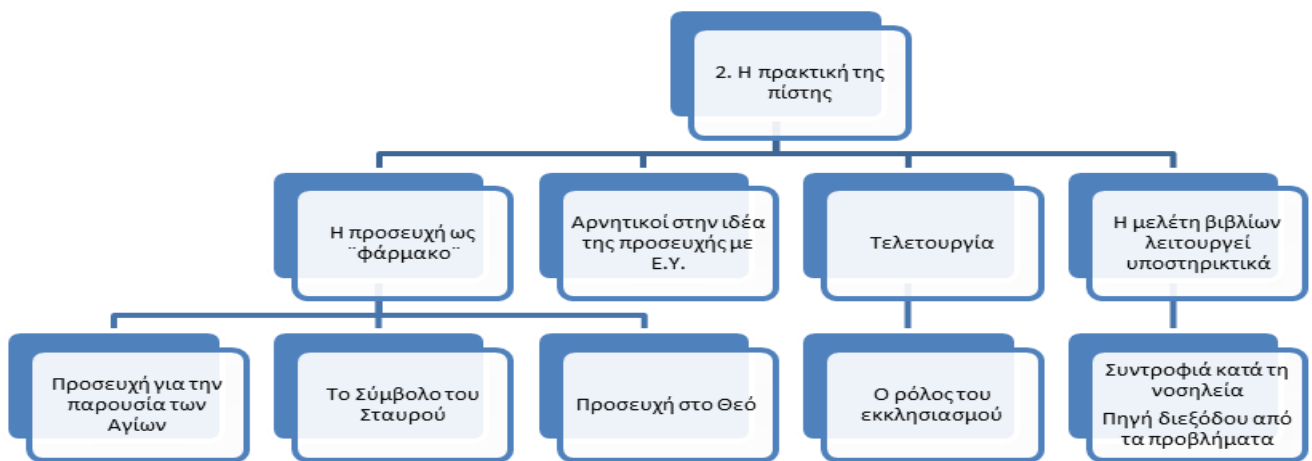
Φροντιστής αναφέρθηκε στο Θεό και παράλληλα στη δύναμη της πίστης της. Η συνέντευξη διενεργήθηκε κατά τη διάρκεια νοσηλείας του συζύγου της στην πνευμονολογική κλινική. «Συγκινούμαι όταν μιλάω για το Θεό, πιστεύω πολύ.»

Όπως σε κάθε ασθένεια, έτσι και στη ΧΑΠ, οι δυσκολίες που αναδύονται κατά τη διάρκεια της φροντίδας ωθούν ορισμένους να στραφούν στο Θεό. Αρκετοί 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 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.»*

Λιγοστοί ήταν οι φροντιστές 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 απάντησή τους και δεν περιορίστηκαν αποκλειστικά στην προσευχή. Για άλλους φροντιστές, θρησκεία και επιστήμη είναι δυο μεγάλα πνευματικά μεγέθη αλληλοσυμπληρούμενα και όχι αλληλοαποκλειόμενα.

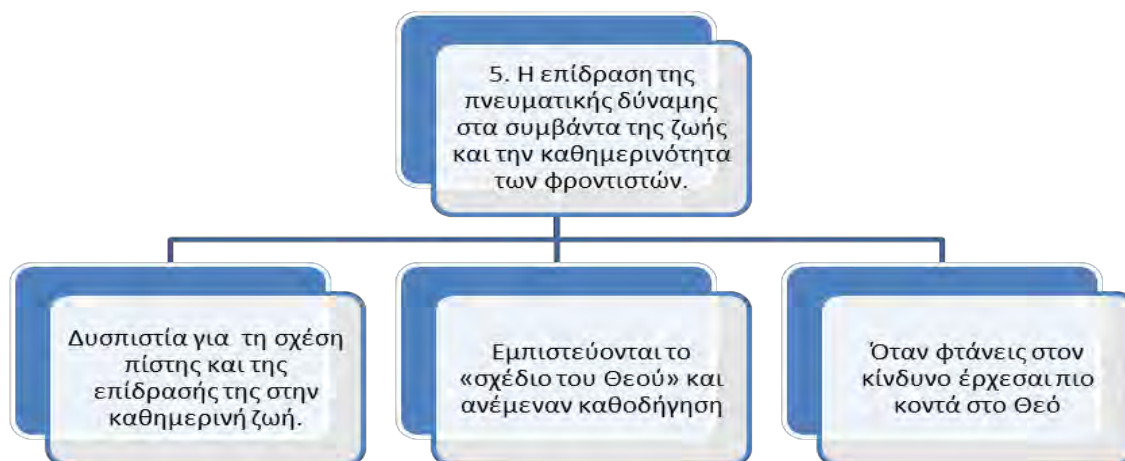
«-Πρέπει γιατροί και νοσηλευτές να ασχολούνται με τα πνευματικά ζητήματα. Ο γιατρός πρέπει να κάνει το σταυρό του πριν μπει στο χειρουργείο.»

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

Η πίστη σε μια ανώτερη δύναμη άλλαξε εντελώς τη ζωή ενός φροντιστή: *«Η θρησκεία μπορεί να μας βοηθήσει σε θέματα υγείας... ήμουν σε άθλια κατάσταση, πονούσα πάρα πολύ. Πέρασα από τον επιτάφιο και είδα οφέλη.»*

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.»*

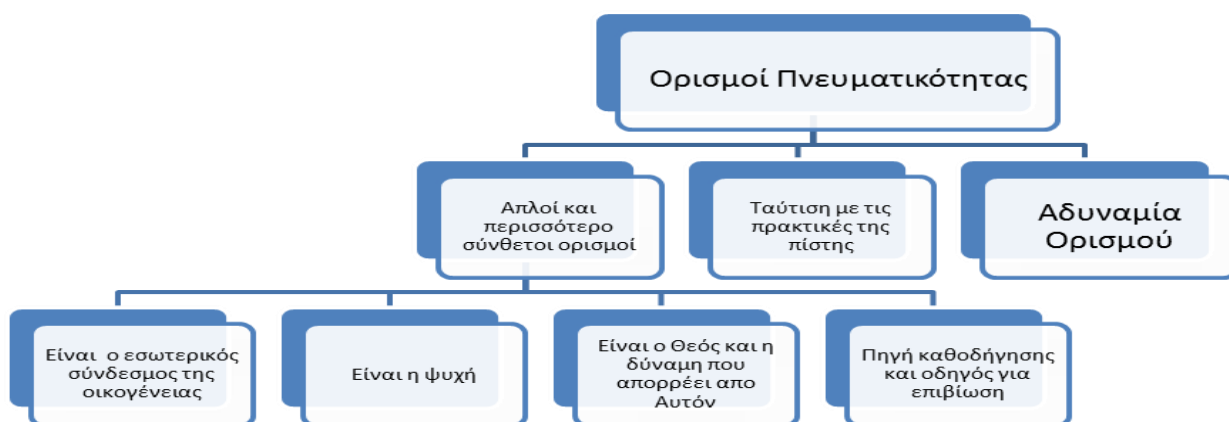
Προσωπικές επώδυνες εμπειρίες επηρέασαν τις απαντήσεις τους. Η απώλεια της κόρης της σε μικρή ηλικία, έδωσε «πνευματική υπόσταση» στη «μορφή» και τη θύμηση της: *«πιστεύω ότι θα βρούμε κάτι καλό μετά το θάνατο. Έχασα την κόρη μου η οποία έχει πάρει μορφή αγγέλου.»* Άνδρας φροντιστής απάντησε πως οι καθημερινές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

Ασθενείς και Φροντιστές

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε ασθενείς και φροντιστές και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test). Δε βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση. (Πίνακας 50).

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα σε ασθενείς και φροντιστές και τους παράγοντες της ποιότητας ζωής (Π.Ζ) χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (Πίνακας 50). Μετά την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τους παράγοντες της Π.Ζ. που αφορούν:

- Τη φυσική Υγεία: $t(86.166) = 3.847, p < 0.001$
- Τη γενική Υγεία: $t(100.625) = 3.454, p = 0.001$
- Τη φυσική λειτουργικότητα: $t(92.893) = 5.352, p < 0.001$
- Τον περιορισμό του ρόλου λόγω σωματικής υγείας: $t(90.442) = 3.300, p = 0.001$

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται πως οι ασθενείς συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν περισσότερο ηλικιωμένοι από τους φροντιστές. ($p < 0.001$)

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα (Άνδρες: $N=79$ και Γυναίκες: $N=42$) και τους 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (Πίνακας 51). Μετά την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ερώτηση που αφορά την πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: $t = 2.391, p = 0.019$. Φαίνεται πως οι γυναίκες συμμετέχοντες παρουσίασαν υψηλότερους μέσους όρους.

Για να εντοπίσουμε πιθανές διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα και τους παράγοντες της ποιότητας ζωής (Π.Ζ) χρησιμοποιήσαμε το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (Πίνακας 51). Μετά την ανάλυση των δεδομένων βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς τους παράγοντες που αφορούν:

- Τη σωματική λειτουργικότητα των συμμετεχόντων: $t = -2.310, p = 0.023$
- και το σωματικό πόνο: $t = 2.248, p = 0.027$

Οι άνδρες συμμετέχοντες παρουσίασαν υψηλότερους μέσους όρους στην ηλικία. ($p = 0.008$)

Σύγκριση Πνευματικής Κλίμακας και SF-36 μεταξύ Ασθενών και Φροντιστών

ΠΙΝΑΚΑΣ 50	ΑΣΘΕΝΕΙΣ		ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Δύναμη της πίστης	8.45	2.19	7.97	1.75	1.286	0.201
Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.67	3.18	7.28	2.77	0.706	0.482
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	6.67	3.78	7.39	2.78	-1.175	0.242
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία τον βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	6.60	4.06	7.54	2.68	-1.503	0.136
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.26	4.30	5.47	3.61	-0.285	0.776
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές	5.32	4.16	5.50	3.58	-0.243	0.808
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	40.00	15.83	41.17	13.52	-0.428	0.669
GH (Γενική Υγεία)	43.13	27.02	59.86	25.14	-3.454	0.001
RE (Συναισθηματικός Ρόλος)	47.55	47.19	42.75	45.90	0.553	0.582
PF (Σωματική Λειτουργικότητα)	39.28	33.74	73.80	34.87	-5.352	<0.001
RP (Σωματικός Ρόλος)	28.36	41.14	54.89	43.97	-3.300	0.001
VT (Ζωτικότητα)	53.06	27.24	59.78	21.44	-1.506	0.135
MH (Ψυχική Υγεία)	62.17	24.85	61.77	25.21	0.084	0.933
SF (Κοινωνική Λειτουργικότητα)	70.33	30.46	72.77	27.19	-0.457	0.649
BP (Σωματικός Πόνος)	77.80	30.74	71.35	32.37	1.083	0.282
ΦΥΣΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	47.14	22.80	64.98	25.88	-3.847	<0.001
ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	58.28	26.03	59.27	20.05	-0.235	0.815
GDS	6.17	2.99	5.15	3.16	1.759	0.082
Ηλικία	69.97	9.28	55.43	12.92	6.650	<0.001

t-test, p<0.05

**Σύγκριση Πνευματικής Κλίμακας και SF-36 μεταξύ Ανδρών και Γυναικών
(N=121)**

ΠΙΝΑΚΑΣ 51	ΑΝΔΡΕΣ (N= 79)		ΓΥΝΑΙΚΕΣ (N=42)		t	p
	M.O	SD	M.O	SD		
Δύναμη της πίστης	8.24	2.21	8.30	1.71	-0.189	0.851
Άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω»	7.20	3.38	8.09	2.15	-1.745	0.084
Επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος	6.57	3.65	7.64	2.92	-1.733	0.086
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία τον βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του	6.44	3.90	7.92	2.77	-2.391	0.019
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα	5.28	4.09	5.47	3.96	-0.254	0.800
Πίστη σε μια πνευματική δύναμη η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές	5.37	3.96	5.42	3.91	-0.073	0.942
Σύνολο Πνευματικής Κλίμακας	39.10	15.51	42.88	13.62	-1.366	0.175
GH (Γενική Υγεία)	47.34	27.40	53.54	27.42	-1.185	0.239
RE (Συναισθηματικός Ρόλος)	48.52	47.07	40.47	45.70	0.902	0.364
PF (Σωματική Λειτουργικότητα)	46.84	38.48	62.85	35.06	-2.310	0.023
RP (Σωματικός Ρόλος)	36.10	44.31	42.85	43.57	-0.806	0.422
VT (Ζωτικότητα)	56.19	26.62	54.64	22.93	0.323	0.748
MH (Ψυχική Υγεία)	64.45	23.59	57.44	26.85	1.424	0.159
SF (Κοινωνική Λειτουργικότητα)	79.78	29.53	68.39	28.60	0.795	0.429
BP (Σωματικός Πόνος)	80.09	29.68	66.42	32.91	2.248	0.027
ΦΥΣΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	52.59	25.36	56.42	25.72	-0.782	0.436
ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	60.47	24.52	55.23	22.41	1.183	0.240
GDS	5.72	2.88	5.90	3.46	-0.293	0.771
Ηλικία	66.72	12.35	60.16	12.91	2.698	0.008

t-test, p<0.05

Συζήτηση

Το να συζητήσει κανείς ανοιχτά ή να εξετάσει την πνευματικότητα (ή οποιοδήποτε θέμα συναφές), χωρίς να δημιουργεί καχυποψία, είναι ιδιαίτερα δύσκολο. Αυτό έγινε αντιληπτό από την πρώτη στιγμή που ξεκίνησε η παρούσα έρευνα. Καταρχήν αντιμετωπίστηκε με δυσπιστία η διερεύνηση των πνευματικών/ θρησκευτικών «πιστεύω» των ασθενών και των φροντιστών τους μέσα στο χώρο του Νοσοκομείου. Για το λόγο αυτό, η παρούσα έρευνα προσπάθησε να αποσαφηνίσει πως έχει ξεκάθαρο επιστημονικό υπόβαθρο και δεν έχει καμία 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 ασθενείς και τους φροντιστές σε συμμετοχή.

Η παρούσα μελέτη επιχειρεί να γεμίσει τα κενά στη γνώση μας σχετικά με την αντίληψη της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας των ασθενών με ΧΑΠ και των φροντιστών τους. Προσπαθεί επίσης να αξιολογήσει τις εμπειρίες τους σχετικά με τις πνευματικές τους ανάγκες κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας αλλά και την επίδραση της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας στην ποιότητα της ζωής τους. Η ΧΑΠ, όπως διαφαίνεται από την έρευνα δεν είναι ένα μεμονωμένο φαινόμενο, αλλά ένα αποτέλεσμα μια συνεχούς σειράς περίπλοκων συνδέσεων, μια εξελισσόμενη διαδικασία που επιβαρύνει ένα ήδη υπάρχον, μεταβαλλόμενο καλούπι της σχέσης των ασθενών με την οικογένεια τους.

Οι φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ γίνονται καθημερινά μάρτυρες των προβλημάτων και μοιράζονται μεγάλο μερίδιο της ασθένειας του αγαπημένου τους προσώπου, έστω και με τους δικούς τους ξεχωριστούς τρόπους. Η πολυδιάστατη εμπειρία της αγωνίας που υποβάλλονται οι ασθενείς με ΧΑΠ, τείνει να αντικατοπτρίζεται στους φροντιστές τους, κυρίως σε κοινωνικό, ψυχολογικό και πνευματικό επίπεδο, αν και σε ορισμένους φροντιστές φαίνεται ότι συνυπάρχουν και σωματικές συνέπειες σύμφωνα με τις μαρτυρίες τους.

Καθώς η ποιοτική έρευνα απομακρύνεται από τις μετρήσεις και τους πίνακες, αυτές οι συνεντεύξεις ήταν κάτι παραπάνω από μια απλή καταγραφή εκφράσεων. Πιστεύουμε πως καταφέραμε να πείσουμε τους ασθενείς με ΧΑΠ και τους φροντιστές τους να εκφράσουν τα ειλικρινή συναισθήματά τους για την πνευματικότητα και τη θρησκεία.

Τα ευρήματα αυτής της ποσοτικής και ποιοτικής έρευνας δεν μπορούν να «γενικευτούν», μπορούν να αποτελέσουν όμως ένα καλό παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο οι Έλληνες ασθενείς με ΧΑΠ

και οι φροντιστές τους εκφράζουν τις πνευματικές/θρησκευτικές τους εμπειρίες και τα «πιστεύω» τους.

A. Για τους ασθενείς

Όπως σημειώνεται στην έρευνα των Steinhauser και συν. (2000) το να έρχεται κανείς σε γαλήνη με το Θεό και να μπορεί να συζητά τα πνευματικά του πιστεύω είναι ιδιαίτερα σημαντικό, ιδιαίτερα για τους ασθενείς.¹⁴⁸ Ασθενής, ετών 80, με μέτρια Χ.Α.Π. μας δήλωσε πως «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.» Στην ποιοτική έρευνα, η πνευματικότητα φάνηκε πως είναι μια εσωτερική σχέση με το Θεό, για ορισμένους ασθενείς.

Στο σύνολο, 248 ασθενείς συμμετείχαν στην έρευνα των Steinhauser και συν. (2006)¹⁴⁹. Οι συμμετέχοντες είχαν τουλάχιστον μία από τις 4 αναφερόμενες απειλητικές για τη ζωή παθήσεις: α) καρκίνος σταδίου VI (56%), β) συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια (21%), γ) νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (14%) και δ) ΧΑΠ (8%). Οι ασθενείς συμπλήρωσαν αρκετά εργαλεία για να αξιολογήσουν την ποιότητα ζωής τους στο τέλος της ζωής, όπως επίσης και την κοινωνική υποστήριξη. Παρατήρησαν μια μικρή αλλά θετική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και του αισθήματος της γαλήνης ($r=0.24$). Οι ερευνητές βρήκαν σημαντική σχέση μεταξύ του αισθήματος της γαλήνης και των δύο διαστάσεων (σκοπός: $r=0.47$, $p=0.001$ και πίστη: $r=0.51$, $p=0.001$), υποδηλώνοντας παρόμοια δομική σύσταση για τους θρησκευτικούς αλλά και του νοηματικούς παράγοντες της πνευματικότητας¹⁴⁹.

Οι συγγραφείς τονίζουν ότι παρά τη σημαντικότητα των πνευματικών ζητημάτων κατά τη διάρκεια σοβαρών ασθενειών, αυτά τα βασικά ζητήματα μπορεί να μην εκμαιοτούν εύκολα σε μια συνηθισμένη κλινική συνάντηση. Συνοψίζοντας, η έρευνα τους υποδηλώνει πως οι θρησκευτικές και πνευματικές ανησυχίες είναι σημαντικές για πολλούς ασθενείς και επηρεάζουν τη λήψη των αποφάσεών τους, ωστόσο οι ασθενείς μπορεί να νιώθουν άβολα στο να εισέλθουν σε συζητήσεις για πνευματικά ζητήματα. Αυτές οι συζητήσεις μπορεί να εκλαμβάνονται ποικιλοτρόπως μεταξύ υπο- πληθυσμών ασθενών¹⁴⁹.

Στην ερευνά μας βρήκαμε ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ όντως νιώθουν άβολα να εισέλθουν σε συζητήσεις για τα πνευματικά ζητήματα, τουλάχιστον στο αρχικό στάδιο της προσέγγισης. «Χρειάζεται μεγάλη οικειότητα» όπως μας δήλωσε ασθενής 80 ετών, με πνευματικά και θρησκευτικά πιστεύω. Στην ελληνική κοινωνία όπου κυριαρχεί έντονα το θρησκευτικό συναίσθημα,

φαίνεται πως είναι δύσκολο να γίνει αποδεκτή η σχέση μεταξύ επιστήμης και θρησκείας. Ίσως έτσι να δικαιολογείται η άρνηση αρκετών από τους ασθενείς και φροντιστές να συμμετάσχουν στο συγκεκριμένο ερευνητικό πρωτόκολλο. Η εμπιστοσύνη πάντως μεταξύ επαγγελματία υγείας και ασθενή είναι αυτή που «ξεκλειδώνει» τον ερωτούμενο και αισθάνεται άνετα για τη συζήτηση σε σχέση με την πνευματικότητα. Αυτό είναι ένα σημαντικό συμπέρασμα της έρευνας μας. Δεν είχαμε οποιαδήποτε συσχέτιση στην έρευνα μας, μεταξύ του αισθήματος της γαλήνης και της πίστης.

Οι Ehtman¹⁰⁹ και συν. (1999) ρώτησαν 177 ασθενείς με ΧΑΠ τελικού σταδίου και βρήκαν ότι το 80% των ασθενών δεν είχε πρόβλημα στο να ερωτηθεί σχετικά με τη θρησκεία. Επίσης το 85% των ασθενών σημείωσε πως αυξανόταν η εμπιστοσύνη τους στον θεράποντα γιατρό εάν εκείνος απευθυνόταν στις πνευματικές τους ανησυχίες. Το 95% των ασθενών ανέφερε πως η πνευματικότητα ήταν σημαντική γι' αυτούς και πως θα ήθελαν ο γιατρός τους να είναι ευαίσθητοποιημένος ως προς τις πνευματικές τους ανάγκες. Στην ίδια μελέτη, βρήκαν πως το 50% των ασθενών για τους οποίους η πνευματικότητα ήταν σημαντική, ένιωσαν πως οι γιατροί τους θα πρέπει να απευθύνονται σε πνευματικά ζητήματα σε περιστάσεις σοβαρών ασθενειών.

Οι κλινικοί γιατροί και οι ερευνητές συνήθως τείνουν να χωρίζουν σε ξεχωριστές κατηγορίες τις συναισθηματικές και τις πνευματικές ανησυχίες των ασθενών. Προηγούμενες μελέτες υποδηλώνουν ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες τους αρχικά βιώνουν αυτές τις ανησυχίες ως ένα μέρος ενός μεγαλύτερου συνόλου, της ταλαιπωρίας και της αναταραχής.^{33,150}

Σε ότι αφορά τους ασθενείς και τους φροντιστές της έρευνας μας, η «αναταραχή» έκανε την εμφάνιση της κυρίως σε ότι αφορά το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Η ανάλυση διακύμανσης ως προς ένα παράγοντα έδειξε ότι η μεταβλητή που αφορά το εάν ένιωθαν (οι φροντιστές) πιεσμένοι ανάμεσα στη φροντίδα που έδιναν στο συγγενή τους και στην προσπάθεια τους να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια ή την εργασία τους, διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς την κλίμακα κατάθλιψης Beck ($p=0.039$) και τη ζωτικότητα ($p=0.001$).

Σε ότι αφορά την ταλαιπωρία των φροντιστών, στην ανάλυση συσχετίσεων βρέθηκε στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της φυσικής υγείας και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ ($r=0.369$, $p=0.007$). Επίσης η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών συνεισφέρει αρνητικά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της φυσικής υγείας ($t=2.574$, $p=0.014$).

Για τους ασθενείς που είναι θρησκευμένοι ή για αυτούς που τα πνευματικά ζητήματα έχουν σημασία, το προσωπικό φροντίδας και οι κλινικοί ιερείς θα έπρεπε να ρωτούν εάν ο ασθενής είναι μέλος κάποιας θρησκευτικής κοινότητας ή εάν η κοινότητα που ανήκουν είναι υποστηρικτική και τι είδους υποστήριξη μπορεί αυτή να παρέχει μετά τη νοσηλεία στο νοσοκομείο ή την επίσκεψη στο ιατρείο.¹⁵¹

Οι ασθενείς που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη ήταν κυρίως Χριστιανοί Ορθόδοξοι. Το εν λόγω δείγμα έτεινε να είναι άντρες, ηλικιωμένοι, λευκοί, ζούσαν με το/τη σύντροφο τους και ήταν απόφοιτοι δημοτικού. Η θρησκεία φάνηκε να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην προσπάθεια των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα να αντιμετωπίσει και να κατανοήσει την ασθένεια του. Η πίστη στο θέλημα του Θεού αποδείχθηκε ένα δυνατό χαρακτηριστικό των ασθενών με ΧΑΠ. Σε προχωρημένα στάδια της ασθένειας, οι ασθενείς με ΧΑΠ συχνά βιώνουν την παρουσία του Θεού: «Δε θα ζούσαμε ούτε θα περπατούσαμε αν δεν υπήρχε ο Θεός» δήλωσε ασθενής 77 ετών με σοβαρή Χ.Α.Π.

Στην έρευνα των da Silva¹⁵² και συν (2009) συμμετείχαν 70 ασθενείς με ΧΑΠ (Άντρες/ Γυναίκες: 42/28) όπου χρησιμοποιήθηκε η Πορτογαλική έκδοση του Ερωτηματολογίου της Αποφρακτικής Νόσου των Πνευμόνων του Seattle (Portuguese versions of the Seattle Obstructive Lung Disease Questionnaire - SOLDQ) καθώς και η Κλίμακα Πνευματικής Ευημερίας (Spiritual Well-Being Scale - SWBS). Το δείγμα περιελάμβανε κυρίως γηραιούς άντρες, με χαμηλό κατά- κεφαλήν εισόδημα και χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (πήγαν τουλάχιστο δημοτικό) και τη συγκεκριμένη χρονική περίοδο αντιμετώπιζαν μια σοβαρή ή μια πολύ σοβαρή πάθηση (N=47, 67.1%). Από τους ασθενείς, οι 61 απάντησαν θετικά (και οι 9 αρνητικά) στην ερώτηση για τη Θρησκευτική πρακτική. Η συνολική Υποκειμενική Ευημερία (ΥΕ) και η υποκλίμακα της Θρησκευτικής Ευημερίας συσχετίζονται θετικά με την Ικανοποίηση από τη Θεραπεία ($p=0,007$ και $p=0.002$ αντίστοιχα). Αρνητικός βρέθηκε ο συσχετισμός ανάμεσα στη Θρησκευτική Ευημερία και την κατηγορία της Σωματικής Λειτουργίας ($r=-0.233$, $p=0.05$). Ασθενείς με υψηλή πνευματική/θρησκευτική ευημερία ήταν πιο ικανοποιημένοι από τη θεραπεία και είχαν χειρότερη σωματική λειτουργία. Είχαν επίσης ένα μέτριο επίπεδο πνευματικής ευημερίας με σημαντικά περισσότερη συνεισφορά του θρησκευτικού παράγοντα από ότι του υπαρξιακού, αναφέροντας περισσότερες από μία θρησκευτικές πρακτικές ανά ασθενή, που είχαν να κάνουν με την κυρίως με την προσευχή και την εκκλησιαστική τελετουργία. Σε αυτήν τη μελέτη,¹⁵² η πνευματική ευημερία έδειξε να είναι πιο πολύ σχετισμένη με

το αίσθημα της κοινωνίας με το Θεό ή με μια ανώτερη δύναμη παρά με τα υπαρξιακά θέματα της ολοκλήρωσης, της αίσθησης και του νοήματος της ζωής.

Οι ερευνητές¹⁵² τονίζουν πως πριν από μια κατάσταση ασθένειας ή ανικανότητας, οι ασθενείς τείνουν να αναπτύσσουν μεγαλύτερη προσήλωση στις θρησκευτικές πεποιθήσεις, στην αναζήτησή για ηρεμία και την υποστήριξη από μια ανώτερη δύναμη, επιβεβαιώνοντας έτσι το συσχετισμό μεταξύ των επιπέδων θρησκευτικής ευημερίας και χαμηλής σωματικής ικανότητας.

Συνολικά 41 συμμετέχοντες στην έρευνα μας δήλωσαν πως έχουν θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους (54.7%). Σε ότι αφορά την υποστήριξη από μια ανώτερη δύναμη η δική μας έρευνα έδειξε τα εξής:

1. Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται ότι οι ασθενείς που προσεύχονται σημείωσαν υψηλότερες τιμές, σε 2 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας που αφορούν την ανώτερη, δύναμη από αυτούς που δεν προσεύχονται. α) στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος: $t = 2.344$, $p = 0.036$ και β) στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: $t = 2.823$, $p = 0.015$.

2. Οι ασθενείς που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη σημείωσαν υψηλότερες τιμές στους ίδιους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας από αυτούς που δεν επικοινωνούν: α) στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος: ($t = 4.114$, $p < 0.001$) και β) στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του: ($t = 3.969$, $p < 0.001$).

3. Οι ασθενείς ($N = 10$, 14.3%) που δήλωσαν ότι η επαφή με θρησκευτικό ηγέτη παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του ($t = 3.979$, $p < 0.001$) από αυτούς που δεν παίζει κάποιο ρόλο στα πιστεύω τους.

4. Φαίνεται επίσης πως όσοι δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους, σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών τους πιστεύω, στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος ($p = 0.06$) και στην πίστη σε μια πνευματική δύναμη που τους βοηθά να αντεπεξέρχονται στα συμβάντα της ζωής ($p = 0.002$) από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου.

6. Στην πολλαπλή ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήθηκε, οι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 5.4% της διακύμανσης της σωματικής λειτουργικότητας των συμμετεχόντων ($p = 0.721$). Οπότε το σύνολο των παραγόντων δεν συνεισέφερε στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της σωματικής λειτουργικότητας.

7. Επίσης τα αποτελέσματα της παλίνδρομης ανάλυσης έδειξαν ότι οι 8 κλίμακες της SF -36 εξηγούν το 23.5% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων ($p=0.001$).

8. Η σωματική λειτουργικότητα στην έρευνα μας εξηγεί το 11.6% της διακύμανσης της κατάθλιψης ($p=0.003$) ενώ συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t= -3.089$, $p=0.003$) με τη σχέση τους να είναι αρνητική.

Δύο ευρήματα που δεν το εντοπίσαμε σε άλλες έρευνες:

Το πρώτο ήταν πως οι ασθενείς που δεν πάσχουν από αναπνευστική ανεπάρκεια να σημειώνουν υψηλότερο M.O στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος η οποία μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή τους ζωή ($t= 2.290$, $p=0.041$) από τους ασθενείς που έπασχαν. Ενώ οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω (M.O=43.29) παρουσίασαν υψηλότερο M.O στη σωματική τους λειτουργικότητα από αυτούς με ανίσχυρα (αδύναμα) «πιστεύω» (M.O=25), $p=0.028$.

Οι ασθενείς με σοβαρές ασθένειες είναι σωματικά λιγότερο ικανοί να συνεχίσουν να συμμετέχουν σε δημόσιες θρησκευτικές πρακτικές και τελετουργίες τονίζουν οι Hays και συν (1998). Η μείωση της παρακολούθησης τελετών είναι σημαντικά συσχετισμένη με την πτώση της σωματικής λειτουργικότητας σε ένα πληθυσμιακά βασισμένο δείγμα μεγαλύτερων ηλικιακά ατόμων.¹⁵³

Η ανάλυση μας έδειξε στατιστικά σημαντικά διαφορές στη φυσική υγεία των ασθενών, με αυτούς που δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μαζί με άλλους, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου ($F=4.178$, $p= 0.022$). Ίδια ήταν και η εικόνα για τον περιορισμό του ρόλου λόγω σωματικής υγείας: ($F=3.043$, $p=0.05$).

Τα αποτελέσματα της ανάλυσης μας έδειξαν ότι οι 8 κλίμακες της SF -36 εξηγούν το 23.5% της διακύμανσης της ηλικίας των συμμετεχόντων: [$F(8, 66)=3.847$, $p=0.001$].

Μια μικρή μείωση στους M.O της άσκησης των θρησκευτικών πιστεύω των ασθενών παρατηρήθηκε μεταξύ πρώτης μέτρησης (M.O= 7.67, $SD=3.62$) και δεύτερης μέτρησης (M.O =7.56, $SD=3.60$). Παρόλα αυτά δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των μέσων όρων των δύο μεταβλητών ($p=0.291$).

Οι θρησκευτικές δραστηριότητες της κοινότητας συγκεκριμένα, παρέχουν προστασία ενάντια στην παρουσία ασθενειών και άλλων στρεσογόνων γεγονότων της ζωής συμπέρανε ο Koenig το 2007.¹⁵⁴

Σε ότι αφορά τις θρησκευτικές δραστηριότητες στην έρευνα μας βρήκαμε τα εξής:

1. Η ανάλυση διακύμανσης προς ένα παράγοντα έδειξε στατιστικά σημαντικά διαφορές στη σωματική λειτουργικότητα των ασθενών, με αυτούς που δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες

θρησκευτικές δραστηριότητες μόνοι τους, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου. ($p=0.02$).

2. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ γενικής υγείας των ασθενών και της άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω έδειξε αρνητική συσχέτιση. ($r=-0.006$, $p=0.048$).

3. Η ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης των ασθενών και της άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω έδειξε μικρή στατιστικά σημαντική θετική συσχέτιση. ($r= 0.168$, $p=0.08$)

4. Τα αποτελέσματα της πολλαπλής ανάλυσης παλινδρόμησης έδειξαν ότι 6 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας εξηγούν το 17.2% της διακύμανσης της κατάθλιψης των ασθενών ($p=0.08$).

Στην ποιοτική ανάλυση της μελέτης βρήκαμε πως οι θρησκευτικές/πνευματικές τελετές και η προσευχή μπορούν να δώσουν στους ασθενείς με ΧΑΠ, ελπίδα καθώς και μια αίσθηση νοήματος, που τους βοηθά επίσης να αντιμετωπίσουν την ασθένεια. *«Παρακολουθώ θρησκευτικές τελετουργίες. Με βοηθά λόγω της κατάστασης της υγείας μου».*

Ο Krause (2002)¹⁵⁵ αναφέρει πως η ενασχόληση στις θρησκευτικές δραστηριότητες και η συχνή παρακολούθηση εκκλησίας μπορεί να αναπτύξει μια πιο στενή σχέση με το Θεό, η οποία οδηγεί σε μια καλύτερη κατάσταση της υγείας λόγω του ότι το να βρίσκονται κοντά στο Θεό τους κάνει να αισθάνονται περισσότερο αισιόδοξοι και να έχουν ελπίδα.

Οι περισσότεροι ασθενείς ($N=44$) ανέφεραν πως η παρακολούθηση της θρησκευτικής λειτουργίας παίζει σημαντικό ρόλο στην πίστη τους: *«...Όταν πηγαίνω στην εκκλησία, κάπως με ανακουφίζει».* Πολλοί από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως «έκαναν τον σταυρό τους» σε ώρα ανάγκης. Το «Σημείο του Σταυρού» είναι μια από τις πιο σημαντικές προσευχές και σύμβολα, όπως επίσης είναι και μια λειτουργική χειρονομία ως το κεντρικό σύμβολο της Χριστιανικής πίστης. Το σημείο του σταυρού εξελίχθηκε σε ένα σημαντικό παράγοντα της Χριστιανικής ζωής και χρησιμοποιήθηκε σε όλες τις εκκλησιαστικές λειτουργίες και την προσωπική προσευχή. Οι Ορθόδοξοι Χριστιανοί επικαλούνται το σταυρό πολύ συχνά καθημερινά και ευλογούν τους εαυτούς με το σημείο του, ως μια έκφραση της σχέσης τους με το Θεό. Οι ασθενείς, μας περιέγραψαν τους εαυτούς τους ως Χριστιανούς και γενικά ότι αποδέχονται τις Χριστιανικές αντιλήψεις περί πνευματικότητας. Η πνευματικότητα εμπεριέχει «κάθετες» και «οριζόντιες» διαστάσεις, καλύπτοντας και τις υπερφυσικές φιλοδοξίες και την τυπική κοινωνική δικτύωση.^{156,157}

Η Χριστιανική πνευματικότητα απευθύνεται, ως η επέκταση του σταυρού του Χριστού: κάθετα, μέσω της αναγνώρισης της αγάπης, της δικαιοσύνης, του μυστηρίου και της υπόκλισης στην κυριαρχία του Θεού, αλλά και οριζόντια, μέσω της επέκτασης της βασιλείας του Θεού δια της συμπόνιας. Το άτομο που χαρακτηρίζεται από αυτού του είδους την πνευματικότητα, βλέπει τον

εαυτό του ως μέρος μιας ενεργής, κυρίαρχης και σωτήριας δράσης του Θεού.¹⁵⁸ Ο Willard (1990)¹⁵⁹ περιγράφει την Χριστιανική πνευματικότητα επικεντρωμένος στην ιδέα μιας υπερβατικής ζωής η οποία χαρακτηρίζεται από τις αντιλήψεις της ευθύνης, της κρίσης αλλά και της ανάγκης για δικαιοσύνη.

«Τα τελευταία τουλάχιστον 1500 χρόνια η Ορθόδοξη χριστιανική πίστη είναι αυτή που χαρακτηρίζει τους Έλληνες. Σύμφωνα με τη χριστιανική αντίληψη, ο άνθρωπος γνωρίζει το Θεό από τα δημιουργήματά του, εφόσον η άμεση γνώση της ουσίας Αυτού καθίσταται αδύνατη. Για να γνωρίσει όμως ο άνθρωπος το Θεό και τα έργα της Κτήσης Του, πρέπει να αποκτήσει προσωπική επαφή με το Δημιουργό. Κρίκο αυτής της εσωτερικής επικοινωνίας αποτελούν τα μυστήρια της Ορθόδοξης εκκλησίας. Η τάση του πιστού να επικαλείται μια ανώτερη δύναμη ιδιαίτερα σε δύσκολες καταστάσεις βρίσκεται ριζωμένη μέσα του, είναι στοιχείο της ίδιας του της φύσης. Η ανθρώπινη ύπαρξη χαρακτηρίζεται από την ανάγκη για κάτι χειροπιαστό, κάτι που να μπορεί να βλέπει και να αγγίζει. Χαρακτηριστικές είναι οι εικόνες αγίων, οι οποίες βρίσκονται στους νοσοκομειακούς χώρους, όπου οι ασθενείς παράλληλα με τις πρακτικές της συμβατικής ιατρικής, αναζητώντας ανακούφιση, στρέφουν τις ικεσίες και προσευχές τους στους Άγιους Πατέρες, προκειμένου εκείνοι να μεσολαβήσουν για χάρη τους στο Θεό. Οι εικόνες αυτές ή άλλα ιερά σύμβολα άλλοτε προϋπάρχουν στους θαλάμους των ελληνικών νοσοκομείων ή μπορεί και ο ίδιος ο ασθενής να έχει φέρει κάποιο ιερό σύμβολο, ως προσωπικό του αντικείμενο.»¹²³

Βιβλικές αναφορές στη θεραπεία που επιτελούν οι Άγιοι βοήθησε στο να γίνει η πνευματική θεραπεία μια κοινώς αποδεκτή πρακτική στην πρώιμη Χριστιανοσύνη.¹⁶⁰

Οι ασθενείς στην παρούσα έρευνα εξέφρασαν την ανάγκη να πιστέψουν στους Αγίους ειδικά όταν βρίσκονται σε δυσκολίες: *«Όσες φορές ζήτησα τη βοήθεια Αγίων... αυτό που ζήτησα το έκαναν. Εγώ έχω πάντα βοήθεια από τον Άγιο Ιωσήφ.»* Η ανάγκη των ασθενών να κατέχουν ή να απευθύνονται στις εικόνες ήταν ένας ενδιαφέρων παράγοντας της ποιοτικής μελέτης. Λόγω του ιστορικού και ζωτικού ρόλου της Ορθόδοξης Εκκλησίας στην ελληνική κοινωνία, οι ασθενείς δείχνουν να επιζητούν πνευματική υποστήριξη στην θεραπευτική δύναμη των εικονισμάτων: *«... Προσεύχομαι όμως και μιλάω στις εικόνες των Αγίων που έχω στο σπίτι... Ναι, τόσο πολύ.»* Ο Nes (2004) αναφέρει πως «τα εικονίσματα μπορούν επίσης να ανοίξουν την πόρτα προς μια πνευματικότητα που εκπληρώνει μια βαθιά, θρησκευτική ανάγκη» και προσθέτει πως «η Ορθόδοξη εικονογραφία έχει μια μορφή που εμπνέει ηρεμία και ένα περιεχόμενο που ενθαρρύνει την αυτοσυγκέντρωση.»¹⁶¹

Άλλη έρευνα των Hays και συν.(2011)¹⁶² αφορούσε τη συσχέτιση της κληρικολαϊκής υποστήριξης με τη διάθεση των ασθενών, κατά τη διάρκεια σοβαρής ασθένειας. Επιλέχθηκαν ασθενείς με τρεις κατηγορίες σοβαρής ασθένειας ανάμεσα τους και όσοι έπασχαν από ΧΑΠ με υπερκαπνία (70 ασθενείς σε κάθε διαγνωστικό γκρουπ).

Τα περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης στην έρευνα τους αναφέρθηκαν από ασθενείς που λάμβαναν μια μικρή μόνο υποστήριξη από τον κλήρο ή το λαό, συγκριτικά με εκείνους που είτε δε λάμβαναν καθόλου είτε λάμβαναν πολλή υποστήριξη. Η κληρικολαϊκή υποστήριξη δεν διαχώριζε ασθενείς σε φυλή, διαγνωστικό γκρουπ ή κατάσταση λειτουργίας. Οι περισσότερο καταθλιπτικοί ασθενείς παρακολουθούσαν λιγότερες θρησκευτικές λειτουργίες και ανέφεραν περισσότερες δυσκολίες στο να είναι θρησκευόμενοι καθ' όλη τη διάρκεια τη ζωής τους, συγκριτικά με τους λιγότερο καταθλιπτικούς. Τα συμπτώματα κατάθλιψης δεν κατηγοριοποιούσαν τους ασθενείς σε φύλο, φυλή ή κάποια άλλη διάσταση της θρησκευτικότητας.¹⁶²

Έπειτα από ανάλυση συσχετίσεων βρήκαμε μια μικρή στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της άσκησης των θρησκευτικών «πιστεύω» και της κατάθλιψης ($r=0.168$, $p=0.08$). Επίσης τα αποτελέσματα της έρευνας μας έδειξαν ότι η δύναμη της πίστης εξηγεί το 7.3% της διακύμανσης της κατάθλιψης των συμμετεχόντων ($p=0.01$).

Οι Johnson και συν (2011)¹⁶³ εξέτασαν τη σύνδεση του πνευματικού ιστορικού και της παρούσης πνευματικής ευημερίας με τα συμπτώματα του άγχους και κατάθλιψης σε ασθενείς με προχωρημένη ασθένεια. Συμπεριέλαβαν 210 ασθενείς με προχωρημένη ασθένεια, από τους οποίους το 1/3 διαγνώστηκε με καρκίνο, το 1/3 με ΧΑΠ, και το 1/3 με συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια (ΣΚΑ). Η μέση ηλικία του δείγματος ήταν τα 66 χρόνια, και το 91% ήταν Χριστιανοί. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων ήταν μη-Ισπανικής καταγωγής, Λευκοί που δήλωναν Χριστιανοί και ζούσαν στις νοτιοανατολικές ΗΠΑ. Οι ασθενείς με ΧΑΠ ήταν ελαφρώς μεγαλύτεροι ηλικιακά (μέση ηλικία: 68.3 έτη) από εκείνους με καρκίνο (μέση ηλικία: 64.5 έτη) ή Σ.Κ.Α (μέση ηλικία: 65.4 έτη) και έτειναν να είναι άντρες (73% για ΧΑΠ vs. 51% για καρκίνο και Σ.Κ.Α μαζί). Υψηλότερα σκορ τα οποία έδειχναν παλαιότερες αρνητικές θρησκευτικές εμπειρίες- ήταν συνδεδεμένα με περισσότερα συμπτώματα άγχους (POMS, $p=0.04$) και κατάθλιψης (CESD, $p=0.004$). Υψηλά σκορ τόσο στις υποκλίμακες της Πίστης (FACIT) και Νόημα/Γαλήνη (FACIT) είχαν να κάνουν με λιγότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης ($p \leq 0.001$ και για τα δύο).

Η παρούσα πνευματική ευημερία των ασθενών, συμπεριελάμβανε μετρήσεις τόσο για το ρόλο της πίστης στην διάρκεια της ασθένειας όσο και του νοήματος, της γαλήνης και του σκοπού στη ζωή και ήταν συνδεδεμένη με λιγότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης. Τα αποτελέσματα της

μελέτης, όπως τονίζουν οι ερευνητές, βοηθούν επιπρόσθετα στο να κατανοήσουμε τη σχέση μεταξύ συγκεκριμένων στοιχείων της πνευματικής εμπειρίας και τις εκβάσεις της υγείας σε ασθενείς με σοβαρές ασθένειες. Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής¹⁶³ υποδηλώνουν πως για μερικούς σοβαρά νοσούντες ασθενείς (ανάμεσα τους και οι ασθενείς με Χ.Α.Π) το να ρωτάμε για την τωρινή τους πνευματική ευημερία και τις αρνητικές θρησκευτικές τους εμπειρίες μπορούν να μας αποκαλύψουν πνευματικές ανησυχίες που να σχετίζονται με τη συναισθηματική θλίψη.

Στην έρευνα μας βρέθηκε:

1. Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της δύναμης της πίστης των ασθενών και βρήκαμε ότι μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: ($r = 0.293$, $p = 0.007$).
2. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η δύναμη της πίστης εξηγεί το 7.3% της διακύμανσης της κατάθλιψης των ασθενών ($p = 0.01$).
3. Αρνητικές θρησκευτικές εμπειρίες αποκαλύφθηκαν στην ποιοτική έρευνα των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα μας. *«Δεν πιστεύω σε τέτοια εγώ. Τι; Ψέματα να πω; Ούτε με τις εκκλησίες... αυτά είναι του παλιού καιρού. Το να πας ανάψεις ένα κερί στην εκκλησία, Τι να γυρέψω; Δεν υπάρχει διάθεση τώρα, άρρωστος άνθρωπος είμαι.»*

Βέβαια, αξία έχουν και οι πολλές μαρτυρίες που καταγράψαμε και αφορούν την ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση των ασθενών και συνάδουν με τα αποτελέσματα της έρευνας των Johnson και συν (2011) για το ότι πνευματικές και θρησκευτικές εμπειρίες μπορούν να μας αποκαλύψουν πνευματικές ανησυχίες που να σχετίζονται με τη συναισθηματική θλίψη.¹⁶³ Άλλωστε η κατάθλιψη και το άγχος είναι κοινά σε ασθενείς με προχωρημένη ασθένεια και συνδέονται με τη μειωμένη λειτουργικότητα, τη μειωμένη ποιότητα ζωής και τη μεγαλύτερη δυσκολία στη διαχείριση σωματικών συμπτωμάτων.^{164,165} Οι αιτίες της θλίψης είναι πολλές, συμπεριλαμβανομένων και των ανεξέλεγκτων συμπτωμάτων, των επιδράσεων της ίδιας της ασθένειας, της θεραπείας, και την απώλεια της αυτονομίας.¹⁶⁶

Η πλειονότητα των ασθενών απάντησε πως προσεύχεται. Για τους ασθενείς που προσεύχονται, προφανώς ένα από τα σημαντικότερα δόγματα αποτελεί η πίστη. «Η πίστη στο υπερφυσικό μπορεί να είναι ένας βασικός παράγοντας στην κατανόηση του τρόπου λειτουργίας των προσευχών».¹⁶⁷ Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων μας φαίνεται ότι, οι ασθενείς με Χ.Α.Π που προσεύχονται, σημείωσαν υψηλότερες τιμές, σε 4 παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, από αυτούς που δεν προσεύχονται.

«Όταν προσεύχομαι, οραματίζομαι το Άγιο πρόσωπο στο οποίο προσεύχομαι». Η προσευχή ήταν μια πνευματική παρέμβαση για κάποιους ασθενείς: «Μιλάω με το Θεό όταν είμαι μόνος μου», ή ένα μέσο ανακούφισης για κάποιους άλλους: «... Βασίζομαι στις προσευχές μου και νιώθω ανακούφιση έτσι». Περίπου το 80% των ασθενών στις ΗΠΑ παραδέχεται πως προσεύχεται σε περιόδους κρίσης, συμπεριλαμβανομένης και της ασθένειας, και το 90% αυτών που προσεύχονται περιμένουν οι προσευχές τους να απαντηθούν.¹⁶⁸

Ευρήματα που δεν εντοπίσαμε σε άλλες έρευνες:

1. Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων φαίνεται πως οι ασθενείς που δε διαλογίζονται να σημειώνουν υψηλότερους Μ.Ο στους παράγοντες της ποιότητας ζωής από αυτούς που διαλογίζονται.
2. Οι ασθενείς που δήλωσαν πως δε βίωσαν μια έντονη εμπειρία κατά τη διάρκεια της οποίας βίωσαν ένα νέο βαθύτερο νόημα στη ζωή τους, ή αισθάνθηκαν πως ενοποιήθηκαν με τον κόσμο ή το σύμπαν (Μ.Ο=54.76) σημείωσαν υψηλότερες τιμές στο στοιχείο συμπτωμάτων (SGRQ symptom) από όσους τη βίωσαν (Μ.Ο=39.17) ($p=0.041$).

Πολλοί ασθενείς βρίσκουν και νόημα και ελπίδα στις πνευματικές τους πεποιθήσεις και πρακτικές. Ζώντας με την ασθένεια και αναρρώνοντας από αυτήν, αναζητούν νόημα στην ταλαιπωρία τους και ψάχνουν για ελπίδα.¹⁶⁹ Ένα από τα ευρήματα της ποιοτικής μελέτης ήταν σχέση μεταξύ θρησκείας/πνευματικότητας και τα αποτελέσματα της υγείας των ασθενών που υποφέρουν από ΧΑΠ. Οι Sloan και συν. (2000) αναφέρουν πως για πολλούς ασθενείς, οι θρησκευτικοί στόχοι είναι προσωπικό θέμα, είτε σχετίζεται η θρησκεία με την υγεία είτε όχι.¹¹² Όσο για τους King και συν. (1994) ίσως να υπάρχει μερική επίδραση της πίστης, της θρησκείας και του Θεού που βελτιώνει το ιατρικό αποτέλεσμα.¹⁷⁰ Ωστόσο οι ασθενείς μιλούν για τη νόσο σαν μια ευκαιρία να δουν τη ζωή διαφορετικά, ίσως με έναν βαθύτερα νοηματικό τρόπο.¹⁷¹ «Ο Θεός να φυλάξει δεν είμαι και ανάπηρη, περιμένω να καλυτερέψω, πάντα έχει ελπίδες ο άνθρωπος. Τον εαυτό μου τον αγαπάω, πιστεύω στο Χριστό, στη θρησκεία, στο Θεό». Οι ασθενείς αντιμετώπισαν σοβαρές ασθένειες συγκρίνοντάς με παλιές εμπειρίες και βασιζόμενοι στη θρησκεία: «Από τα χειρότερα του 2011, δοξάζω δέκα φορές το Θεό, είμαι πολύ καλύτερα. Γιατί δεν μπορούσα να περπατήσω, ήμουν με περπατούρα, με καθετήρα, με μπειμπιλίνο... Από τότε που έβαλα τη μάσκα, δόξα το Θεό από τότε καλά πάμε.»

Οι Gysels και Higginson¹⁷² (2011) προσπάθησαν να εξερευνήσουν και να συγκρίνουν τη βιωματική εμπειρία της δύσπνοιας σε 48 ασθενείς με τις εξής τέσσερεις παθήσεις: ΧΑΠ (N=18), καρδιακή ανεπάρκεια (N=10), καρκίνος (N=10) και Νόσο του Κινητικού Νευρώνα- MND (N=10) – όλες με βαρύ φορτίο συμπτωμάτων, υψηλά επίπεδα δύσπνοιας, και ανάγκες παρηγορητικής φροντίδας. Ο μέσος όρος της ηλικίας των συμμετεχόντων ήταν τα 69 έτη ενώ το εύρος ήταν από 52-78 έτη. Οι ασθενείς με ΧΑΠ μίλησαν για τη φύση της δύσπνοιας. Στην αρχή, η δύσπνοια εμφανιζόταν πολύ διακριτικά και αναπτυσσόταν ραγδαία. Οι ασθενείς εύκολα προσαρμόζονταν στους περιορισμούς της, καθώς τους αποδεχόντουσαν ήσυχα στις καθημερινές τους ασχολίες και προσπαθούσαν να καθησυχάσουν τους εαυτούς τους με βολικές εξηγήσεις.¹⁷²

Έπειτα όμως οι ασθενείς μίλησαν για τη δύσπνοια σε σχέση με συναισθήματα που συνδέονταν με άσχημα επεισόδια όπως η απελπισία, το άγχος, ο πανικός και ο φόβος του θανάτου. Το ίδιο συχνά αναφέρθηκαν και στην ανεπάρκεια που τους προκαλούσε κυριεύοντας την κάθε τους κίνηση. Οι 11 από τους 18 ασθενείς την αξιολόγησαν ως το χειρότερο τους σύμπτωμα. Όλοι οι ασθενείς με ΧΑΠ απέδωσαν την δύσπνοια στο κάπνισμα. Ανέφεραν¹⁷² τις επιβλαβείς επιδράσεις με τις εξής εκφράσεις: «Είμαι δηλητηριασμένος» και «...είναι μια τρομακτική κατάσταση, αλλά, από την άλλη πλευρά, την προκαλούμε εμείς στον εαυτό μας με τα τσιγάρα.» Οι ασθενείς ένιωσαν ενοχές και παράλληλα υπεύθυνοι που το προκάλεσαν οι ίδιοι στους εαυτούς τους.

Ζώντας καθημερινά με τα εξουθενωτικά συμπτώματα της ΧΑΠ, κάποιοι ασθενείς της έρευνας μας μίλησαν για τον περιορισμένο έλεγχο που είχαν στα συμπτώματα της δύσπνοιας. Χαρακτηριστικές τους εκφράσεις ήταν οι εξής: «Όχι δεν φοβάμαι, αλλά δεν μπορώ να πάρω αναπνοή, όχι ότι φοβάμαι ότι θα πάθω κάτι», «το έχω μερικά χρόνια το ΧΑΠ αλλά δεν το καταλάβαινα τότε...», «με πειράζει ναι... η υγρασία... ο καιρός με ενοχλεί πολύ, έχω δύσπνοια» και «το αναπνευστικό είναι το πιο σοβαρό πρόβλημα που έχω...» Στο άρθρο «Death stories: acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease»¹⁷³ αναφέρεται ότι οι ασθενείς που ζουν με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια περιγράφουν πώς μια παρόξυνση και η συνδεόμενη με αυτή δύσπνοια είναι παρόμοια με μια «επιθανάτια εμπειρία.»

Στο ερωτηματολόγιο για την πνευματικότητα υπάρχει η ερώτηση για το εάν είχαν ποτέ κάποια έντονη εμπειρία τη στιγμή που σχεδόν πέθαναν και τελικά επανήλθαν. Η ασθενής μας απάντησε τα εξής:

«-Πολλές φορές όταν φτάνω στο νοσοκομείο που με κλείνει το άσθμα...

-Θεωρείς ότι είναι σα να πεθαίνεις;

-Ε βέβαια, έχω δύσπνοια εκείνη την ώρα, δεν μπορώ να πάρω ανάσα και λέω τώρα σβήνω... και προλαβαίνουμε με το οξυγόνο εδώ.»

Οι ασθενείς μιλώντας για τις εξαρτήσεις τους ανέφεραν: «έχω κάνει τόσα τσιγάρα που δε φαντάζεσαι. Καταλάβαινα ότι έκανα κακό στον εαυτό μου, αλλά τόσο ήτανε γλυκιά η συντροφιά που είχα» και «βρίσκονται ορισμένοι στην ηλικία μου σε καλύτερη κατάσταση από μένα, γιατί εγώ κάπνιζα το τσιγαράκι και αυτό με έφερε εκεί που με έφερε.»

Η βαθμιαία πτώση της φυσικής κατάστασης τους έκανε να συνειδητοποιήσουν πως δεν υπάρχει «μαγικό χαπάκι» για την ταλαιπωρία τους και η κατάσταση της υγείας τους αναπόφευκτα θα χειροτέρευε. Αυτή η γενική διαπίστωση για την υγεία τους ταιριάζει απόλυτα στο προφίλ των ασθενών και των δύο ερευνών.

Τα συγκεντρωτικά μας αποτελέσματα για τους ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα:

1. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της δύναμης της πίστης βρέθηκε μικρή στατιστικά σημαντική σχέση: $r = -0.182, p = 0.06$
2. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $r = -0.263, p = 0.01$.
3. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της γενικής υγείας: $t = -2.264, p = 0.02$
4. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $r = -0.224, p = 0.03$.
5. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της γενικής υγείας: $t = -1.910, p = 0.04$.
6. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της γενικής υγείας και της πνευματικής σκάλας βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση: $r = -0.205, p = 0.044$.
7. Στην παλίνδρομη ανάλυση η δύναμη της πίστης, συνείσφερε σημαντικά ($t = 2.818, p = 0.006$) στην πρόβλεψη της ηλικίας.
8. Στην παλίνδρομη ανάλυση, το άθροισμα της πνευματικής σκάλας συνείσφερε σημαντικά ($t = 2.201, p = 0.031$) στην πρόβλεψη της ηλικίας.

9. Στην παλίνδρομη ανάλυση, η φυσική υγεία συνεισφέρει σημαντικά ($t=-3.06$, $p=0.003$) στην πρόβλεψη της ηλικίας.
10. Στην παλίνδρομη ανάλυση, η σωματική λειτουργικότητα ($t= -3.628$, $p=0.001$) και η ζωτικότητα ($t= -2.013$, $p=0.048$), συνεισφέρουν σημαντικά στην πρόβλεψη της ηλικίας.
11. Από την ανάλυση συσχετίσεων βρήκαμε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της ηλικίας και της σωματικής λειτουργικότητας ($r= -0.483$, $p<0.001$), της γενικής υγείας ($r=-0.25$, $p=0.015$) και της ζωτικότητας ($r= -0.277$, $p=0.008$).
12. Στην ανάλυση συσχετίσεων βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της SGRQ συμπτωμάτων ($r= 0.274$, $p=0.01$).
13. Κάναμε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κλίμακας κατάθλιψης και της ηλικίας και βρέθηκε θετική συσχέτιση: $r = 0.220$, $p=0.02$.
14. Στην παλίνδρομη ανάλυση η κλίμακα της κατάθλιψης (GDS) συνεισέφερε οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της ηλικίας: $t= 0.928$, $p=0.05$.
15. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης και της δύναμης της πίστης υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.293$, $p=0.007$
16. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η δύναμη της πίστης συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης ($t = 2.547$, $p=0.013$).
17. Στην ανάλυση παλινδρόμησης, η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα συνεισφέρει οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης: $t=1.994$, $p=0.05$.
18. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές συνεισφέρει οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης: $t = 1.986$, $p=0.051$.
19. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της κατάθλιψης του αθροίσματος της πνευματικής σκάλας υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r= 0.238$, $p=0.023$.
20. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η πνευματική σκάλα συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης: $t= 2.033$, $p=0.046$.
21. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η πνευματική υγεία συνεισφέρει σημαντικά ($t=-3.327$, $p=0.001$) στην πρόβλεψη κατάθλιψης ενώ στην ανάλυση συσχετίσεων τόσο η πνευματική υγεία ($r=-0.540$, $p<0.001$) όσο και η φυσική υγεία ($r=-0.431$, $p<0.001$) δείχνουν αρνητική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά με την κατάθλιψη.

22. Στην ανάλυση παλινδρόμησης ο συναισθηματικός ρόλος ($t=-2.435$, $p=0.018$) συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης.
23. Στην ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της διάρκειας της νόσου και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη που βοηθά να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά: $r=0.262$, $p=0.015$.
24. Έγινε ανάλυση συσχετίσεων μεταξύ της διάρκειας της νόσου και του άθροισματος της πνευματικής σκάλας. Μεταξύ τους υπάρχει θετική συσχέτιση και στατιστικά σημαντική διαφορά: $r = 0.242$, $p=0.023$.
25. Στην παλινδρομη ανάλυση το άθροισμα της πνευματική σκάλας συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της διάρκειας της νόσου: $t = 2.041$, $p=0.045$.
26. Το τεστ για ανεξάρτητα δείγματα έδειξε ότι οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω ($M.O=49.50$) παρουσίασαν υψηλότερο $M.O$ στη φυσική τους υγεία από αυτούς με αδύναμα «πιστεύω» ($M.O=30.08$). [$t = -2.133$, $p=0.04$].
27. Οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω ($M.O=71.05$) είχαν υψηλότερο $M.O$ ηλικίας από τους συμμετέχοντες με αδύναμα «πιστεύω» ($M.O=67$) . [$t = -1.95$, $p=0.05$]
28. Οι ασθενείς με ισχυρά πιστεύω ($M=8.12$) νοσούσαν περισσότερα χρόνια από τους συμμετέχοντες με αδύναμα «πιστεύω» ($M=5.4$). $t= -2.368$, $p=0.023$.

B. Για τους Φροντιστές

Πολυάριθμες μελέτες έχουν περιγράψει την ψυχολογική εμπειρία της φροντίδας από μέλη της οικογένειας, καθώς και άλλα ζητήματα που την αφορούν, όπως η κατάθλιψη, το άγχος, η αβεβαιότητα για το μέλλον του ασθενή και η θλίψη των φροντιστών. Πέρα όμως 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.¹⁷⁴

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 κυρίως «στη σχέση του με το Θεό». Αρκετοί ήταν και οι φροντιστές που ταύτισαν τη θρησκευτική κατανόηση της ζωής τους κυρίως με τη θρησκεία, το Χριστό και τους Αγίους της Ορθόδοξης εκκλησίας. Οι φροντιστές που εξέφρασαν θρησκευτική κατανόηση της ζωής σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην

άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από τους φροντιστές που εξέφρασαν μόνο πνευματική (p=0.005).

Αυτό εξηγείται διότι ο κυρίαρχος ρόλος της Ορθόδοξης θρησκείας στην Ελλάδα είναι διαχρονικός. Ενώ η θρησκευτική φροντίδα είναι ένα σημαντικό μέρος της πνευματικότητας, είναι μόνο ένας από τους πολλούς τρόπους με τους οποίους η πνευματικότητα εκφράζεται.¹⁷⁴

Σε μελέτη¹⁷⁵ το 2002, 6 γυναίκες (47 έως 69 ετών) που φρόντιζαν συζύγους με προχωρημένη ΧΑΠ και άφησαν τη δουλειά τους, περιγράψανε το ρόλο τους ως «καθήκον». Ορισμένες από αυτές, αναφέρθηκαν στην επιθυμία τους να διασφαλιστεί, πως το αγαπημένο τους πρόσωπο που βρίσκεται στα πρόθυρα του θανάτου, θα έχει τη βέλτιστη φροντίδα μέχρι το τέλος της ζωής του. Αυτός ήταν ένας σημαντικός παράγοντας ο οποίος τους παρακίνησε ώστε να επιμείνουν στην αναθεώρηση των σχέσεων και των προσδοκιών τους αλλά και να διαπραγματευτούν τους ρόλους τους με τους συζύγους τους.

Γυναίκα φροντιστής περιέγραψε την υπεύθυνη στάση που κράτησε απέναντι στην ασθένεια του συζύγου της αποτελώντας με τα λόγια της χαρακτηριστικό παράδειγμα αφοσίωσης. *«Βεβαίως είμαι κοντά του, δεν μπορώ να τον αφήσω, είναι πατέρας των παιδιών μου και είναι ο άνθρωπος που έζησα- έστω καλά ή άσχημα- σαράντα χρόνια...».*

Στο βιβλίο της η Friedemann¹⁷⁶ 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.»

Σε ότι αφορά το «δέσιμο» της οικογένειας και την πνευματικότητα, βρήκαμε ότι η δύναμη της πίστης διέφερε στατιστικά σημαντικά ως προς την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών. Σε ότι αφορά την παράμετρο ότι «μέσα από την πνευματικότητα, τα μέλη της οικογένειας μειώνουν το φόβο τους για απομόνωση, αισθάνονται συνδεδεμένοι και βρίσκουν ανακούφιση και βοήθεια σε δύσκολες στιγμές» παραθέτουμε εκφράσεις από τους φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα μας. *«Αβοήθητη; Άμα έχεις το Θεό όχι. Ναι δοξάζω το Θεό που ζω σήμερα», «με φύλαξε ο Θεός από τέτοια, τα αντιμετωπίσαμε μαζί με το σύζυγο, περάσαμε και καλά... δόξα το Θεό», «ναι σε γενικές γραμμές είμαι ευχαριστημένη από τη ζωή μου. Όλα δεν μπορεί να τα έχει ο καθένας, αλλά από τη στιγμή που ξεπέρασε ο άντρας μου τον κίνδυνο... Δεν το βάζω και εύκολα κάτω»*

Επομένως, 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. *«Ευχαριστημένη είμαι, εφόσον είμαι καλά με τα παιδιά μου και με τον σύζυγο. Είμαι καλά στο σπίτι μου. Αυτός βασίζεται σε μένα και εγώ βασίζομαι σε αυτόν.»*

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 δηλώσαν 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.¹⁷⁷⁻¹⁸¹

Από την παρούσα έρευνα γίνεται κατανοητό πως το θρησκευτικό οικοδόμημα ενός ανθρώπου χτίζεται επάνω σε πρακτικές οι 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. Από τους 46 φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, οι 27 δήλωσαν πως συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες της εκκλησίας μόνοι τους.

Από την ανάλυση μας, φαίνεται ότι όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μόνοι τους σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου ($p=0.008$). Στην ίδια ανάλυση, όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι συμμετέχουν σε διάφορες τελετουργίες μαζί με άλλους ανθρώπους σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην επιρροή μιας πνευματικής δύναμης ή ισχύος από αυτούς που δεν συμμετείχαν καθόλου ($p=0.014$).

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. Βρήκαμε ότι 22 φροντιστές θεωρούσαν πως το διάβασμα και η μελέτη, ως άσκηση των θρησκευτικών τους πιστεύω, ήταν σημαντικά στοιχεία στην καθημερινή τους ζωή. Μεταξύ γένους και της σημασίας της ανάγνωσης βιβλίων βρήκαμε στατιστικά σημαντική σχέση ($p=0.045$).

Η ποιοτική έρευνα έδειξε ότι για κάποιους φροντιστές τα θρησκευτικά βιβλία αποτέλεσαν συντροφιά κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του συγγενή τους: *«κάθε φορά που πάω (στο*

νοσοκομείο) 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 του συγγενή τους «αν δεν είχα όλα αυτά (μιλά για τα θρησκευτικά βιβλία και την εκκλησία) μπορεί και να μην μπορούσα να αντέξω αυτή την κατάσταση... »

Δεκαπέντε φροντιστές θεωρούσαν πως η επαφή με θρησκευτικό ηγέτη, ως άσκηση των θρησκευτικών τους πιστεύω, ήταν σημαντικό στοιχείο στην καθημερινή τους ζωή.

1. Φαίνεται μάλιστα πως όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι θεωρούσαν την επαφή με θρησκευτικό ηγέτη σημαντική, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές στους παράγοντες της πνευματικής κλίμακας, από τους φροντιστές που δεν διαδραμάτιζε κανένα ρόλο στα πιστεύω τους.

2. Βρήκαμε επίσης ότι όσοι φροντιστές δήλωσαν ότι δε θεωρούσαν την επαφή με θρησκευτικό ηγέτη σημαντική, να σημειώνουν υψηλότερες τιμές στους παράγοντες της γενικής υγείας ($p=0.033$) και της σωματικής λειτουργικότητας ($p=0.047$) από τους φροντιστές που διαδραμάτιζε σημαντικό ρόλο στα «πιστεύω» του.

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.¹⁵⁹

Μελέτη του 2004¹⁸² 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 στο να ανταπεξέλθουν στα προβλήματα της φροντίδας. Η προσευχή ήταν επίσης μια σημαντική διέξοδος στην αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών.

Πλειάδα ερευνών έχουν επιδείξει την ευεργετική επίδραση της προσευχής. Το σημαντικό στοιχείο όμως που προσθέτει η παρούσα έρευνα είναι οι απαντήσεις των φροντιστών για το εάν θα επιθυμούσαν οι γιατροί ή το παραϊατρικό προσωπικό να προσευχηθεί μαζί τους. Μόνο πέντε από τους 46 φροντιστές απάντησαν θετικά στην ερώτηση για το εάν θα επιθυμούσαν ο γιατρός να προσευχηθεί μαζί τους ή θα του το ζητούσαν: «δε θα το ζητούσα από το γιατρό. Το πιστεύω μας, μας δίνει κουράγιο. Η θρησκεία δεν έχει σχέση με την επιστήμη.» Η ιατρική επιστήμη ήταν κάποτε πλήρως συνδεδεμένη με τη θρησκεία, γι' αυτό άλλωστε και διατηρεί ακόμα και στην εποχή μας μια ιερή διάσταση για πολλούς ανθρώπους.⁶⁸

Από την έρευνα προέκυψε ότι οι φροντιστές που προσεύχονται, θεωρούν την προσευχή ως το σημαντικότερο μέσο επικοινωνίας με κάποια πνευματική δύναμη.

1. Στατιστικά σημαντικές διαφορές υπάρχουν μεταξύ της προσευχής και των 6 παραγόντων της πνευματικής κλίμακας. Οι διαφορές εντοπίστηκαν κυρίως μεταξύ όσων φροντιστών προσεύχονται και όσων θεωρούν πως η προσευχή δεν διαδραματίζει κανένα ρόλο στα πιστεύω τους.
2. Στην ανάλυση χ^2 βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της προσευχής και τεσσάρων μεταβλητών της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών. Στατιστικά σημαντικότερη ήταν η σχέση της προσευχής και το αν θα τα μπορούσαν να κάνουν περισσότερα για το συγγενή τους ($p=0.001$).
3. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη, σημείωσαν υψηλότερες τιμές παράγοντα της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με τον περιορισμό του ρόλου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων, από αυτούς που δεν επικοινωνούσαν ($p=0.048$).
4. Βρήκαμε μικρή, αλλά αξία αναφοράς, στατιστικά σημαντική σχέση: οι συμμετέχοντες φροντιστές που επικοινωνούν με κάποια πνευματική δύναμη, σημείωσαν υψηλότερες τιμές στην κλίμακα επιβάρυνσης από αυτούς που δεν επικοινωνούσαν ($p=0.076$).

Η πίστη πως υπάρχει μια πνευματική δύναμη ή ισχύς έξω από τον εαυτό τους η οποία μπορούσε να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή ζωή τους ή να επηρεάζει τη δύναμη τους να ανταπεξέρχονται στα συμβάντα της ζωής ήταν έντονη σε ορισμένους από τους συμμετέχοντες. Φαίνεται πως σε ορισμένους φροντιστές άλλαξε πραγματικά την ποιότητα της ζωής τους. Ο Koenig (2000) τονίζει ότι η πίστη στη μετά θάνατον ζωή δίνει νόημα και μειώνει την αίσθηση ότι ο άνθρωπος είναι μόνος του στον κόσμο.¹¹⁰

Σε ποιοτική έρευνα³³ 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».

Το 37% έφτασε το ποσοστό των φροντιστών που πιστεύουν ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατό μας: *«πιστεύω ότι θα βρούμε κάτι καλό μετά το θάνατο. Έχασα την κόρη μου η οποία έχει πάρει μορφή αγγέλου.»*

Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι η έννοια της πνευματικότητας είναι καθημερινά «υπό κατασκευή». Ερευνητικές μελέτες και ανασκοπικά άρθρα, ανά τον κόσμο, «χτίζουν» σταδιακά τον ορισμό της πνευματικότητας. Η παρούσα επιστημονική 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 (αλλά και των ασθενών), προσθέτουν ένα μικρό λιθαράκι στο οικογενικό 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 οικογένειας τους ή την ταύτισαν με συναισθήματα και συμπεριφορές. Ορισμένοι την όρισαν ως πηγή καθοδήγησης και επιβίωσης. Στον ορισμό των Ruchalski και συν (2009) 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.»¹⁸³

Μια παλαιότερη μελέτη (1989) έδειξε πως οι ασθενείς με τους φροντιστές τους μπορεί να εμφανίσουν δυσφορία σε παρόμοιους χρόνους, αλλά και ότι ο φροντιστής μπορεί να συμπάσχει με την δυστυχία του ασθενούς, αλλά ταλαιπωρείται και από τα δικά του προσωπικά προβλήματα.¹⁸⁴

Η δυσφορία των φροντιστών στην παρούσα μελέτη εκφράστηκε κυρίως με κλάματα και αισθήματα φόβου, όταν η ασθένεια παρουσίαζε εξάρσεις ή όταν υπήρχε εισαγωγή στο νοσοκομείο. «Κλαίω εύκολα, με το που θα του συμβεί κάτι θα κλάψω» μας εξομολογήθηκε σύζυγος ασθενή. «Φοβόμουν και πριν και τώρα φοβάμαι. Έλεγα ότι όλοι γεροί είναι, αλλά τώρα που πήγα στα νοσοκομεία γελώ και κλαίω» είναι ορισμένες από τις χαρακτηριστικές εκφράσεις των φροντιστών.

Η μελέτη της Northouse (1989) διαπίστωσε ότι οι φροντιστές βίωναν μεγαλύτερη αγωνία από τον ασθενή όταν ο ασθενής λάμβανε θεραπεία. Αυτή η κατάσταση, σύμφωνα με την έρευνα, αντιστρέφεται σύντομα και οι ασθενείς ανέφεραν μεγαλύτερη δυσφορία από τους φροντιστές.¹⁸⁴

Οι απαιτήσεις της φροντίδας συνδέονται με το θυμό του φροντιστή, την κατάθλιψη και το άγχος, που συχνά αναπτύσσονται την πάροδο του χρόνου καθώς ο βαθμός της φροντίδας αυξάνεται.¹⁸⁵ Οι Murray και συν. κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι ίσως να δίνει δύναμη στους φροντιστές το να γνωρίζουν ότι είναι κοινό τους γνώρισμα να αισθάνονται στρεσαρισμένοι και σε ανάγκη υποστήριξης ορισμένες φορές. Τονίζουν μάλιστα ότι οι κλινικές επιπτώσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικές στην πρωτοβάθμια περίθαλψη, όπου ο ασθενής και ο φροντιστής συχνά υποστηρίζονται από τους ίδιους τους κλινικούς γιατρούς.¹⁸⁶

Σύζυγος ασθενή μας ανέφερε πως «αν δεν μπορεί να βοηθηθεί εκείνος που είναι όρθιος δεν μπορεί να βοηθήσει και εκείνον που είναι ασθενής» τονίζοντας την ανάγκη υποστήριξης των φροντιστών από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Άλλη έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα, πως η κατανόηση των παραγόντων που σχετίζονται με την αυξημένη επιβάρυνση, μπορεί να βοηθήσει στην ανάπτυξη παρεμβάσεων για τη βελτίωση των εμπειριών του φροντιστή αλλά και

του ασθενή. Η μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών έχει συνέπειες στην κλινική πρακτική και τη χάραξη πολιτικής, αλλά και την ποιότητα ζωής του ασθενή και της οικογένειας.¹⁸⁷

Οι Simpson και συν. (2010) 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 φρόντιζαν τους άντρες τους με προχωρημένη ΧΑΠ και έδειχναν να δυσανασχετούν. Συχνά μιλούσαν για την θλίψη τους σε σχέση με τις αλλαγές που υπέστη η σχέση τους, ενώ οι αφηγήσεις τους αφορούσαν μια διαρκή διαδικασία μεγάλων και μικρών βιογραφικών αλλαγών της ζωής τους όσο η ασθένεια των συγγενών τους χειροτέρευε.¹⁸⁸

Από τις συνεντεύξεις των φροντιστών στην έρευνα των Simpson και συν. (2003) προκύπτουν στοιχεία σχεδόν ίδια με την έρευνα μας. Οι φροντιστές που βιώνουν τη θλιβερή κατάσταση της κοινωνικής απομόνωσης βρήκαν πως αυτή χειροτερεύει καθώς προχωράει η ασθένεια του ασθενούς. Φροντιστής που συμμετείχε στην έρευνα των Simpson και συν. (2003)¹⁸⁸ εξομολογείται για τον τρόπο που αντέδρασε ο συγγενής (που έπασχε από Χ.Α.Π) απέναντι στην προκατάληψη του ευρύτερου περιβάλλοντος του: «Λοιπόν» είπε σε κάποιον μια μέρα, «Ξέρεις, δεν είναι μεταδοτικό αυτό που έχω.» (EMP005)

Ασθενής με ΧΑΠ στην έρευνα μας εκφράζει με έντονο τρόπο την προκατάληψη του ευρύτερου περιβάλλοντος του. «Απέφευγα να πάω σε σπίτια. Πήγα στο σπίτι του αδερφού μου του Αγίου Νικολάου, ήταν και άλλοι εκεί. Με πήρε τηλέφωνο την άλλη μέρα ο αδερφός μου και μου είπε: <μας φόρτωσες γρίπη>. Αυτού αισθάνθηκα πολύ άσχημα. Μεταδόθηκε με τα χνώτα;»

Πάντως 33 (75%) φροντιστές της έρευνας μας απάντησαν πως ποτέ δεν ένιωσαν ότι η κοινωνική τους ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζουν το συγγενή τους. Όσοι μίλησαν για την κοινωνική απομόνωση την περιέγραψαν με γλαφυρό τρόπο: «Γιατί ο άλλος που θα είναι ξένος... δεν μπορεί ο άντρας μου τώρα να είναι με το οξυγόνο και ο επισκέπτης να πίνει καφέ», «έχω ανθρώπους δικούς μου που έρχονται στο σπίτι και στα δικά τους πάω, περιορισμένα πράγματα», «γιατί κάτι που είναι φυσιολογικό για την αρρώστια του, άλλα ντρέπεται να τον βλέπει ο άλλος.»

Στην έρευνα των Simpson και συν (2003)¹⁸⁸ οι φροντιστές μίλησαν για τον έλεγχο καθώς και την ψυχολογική πίεση που τους ασκεί ο ασθενής. «Θέλει να τα ελέγχει όλα... Με έχει του χεριού του. Θέλει να ξέρει που βρίσκομαι κάθε ώρα και στιγμή...» (EMP007)

Στην έρευνα μας οι φροντιστές απάντησαν με παρόμοιο τρόπο: «Δεν με άφησε ο σύζυγος μου σε κάτι ουρολοιμώξεις που είχα, κάτι σοβαρά προβλήματα που είχα δεν με άφησε ο σύζυγος μου να φύγω από το σπίτι για να είμαι κοντά του», «είμαι μέρα νύχτα κοντά του, δεν πηγαίνω πουθενά ούτε δευτερόλεπτο», «όχι, είμαι μέρα νύχτα είμαι κλεισμένη. Θέλω να δω φίλες. Ο κόσμος με

αγαπάει, ξέρει πως του φέρθηκα και ήμουν σωστή αλλά δεν με αφήνει να πάω πουθενά, ούτε σε φίλους ούτε για καφέ... πουθενά».

Η κατάθλιψη μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό, αν και συχνά υποτιμημένο ρόλο, σε αυτήν την σχέση, με αρνητική επίδραση. Είναι αρκετά πιθανό ότι οι λαμβάνοντες φροντίδα σε αυτήν τη μελέτη, να ζούσαν με κάποιο βαθμό κατάθλιψης/άγχους, με όλες τις επακόλουθες επιπτώσεις για τις σχέσεις τους, οι οποίες να βαραίνουν τους άτυπους φροντιστές.¹⁸⁸

Στην έρευνα μας βρέθηκε θετική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας κατάθλιψης Beck και της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με ΧΑΠ ($r = 0.646$, $p < 0.001$). Στην ανάλυση παλινδρόμησης που πραγματοποιήσαμε βρήκαμε ότι η προσωπική ένταση, συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης ($t = 2.52$, $p = 0.016$).

Μια σειρά από αρνητικά αποτελέσματα θα μπορούσαν να προκύψουν από την παροχή φροντίδας αποκλειστικά και μόνο στους ασθενείς, παραβλέποντας τις ανάγκες αλλά και τα προβλήματα υγείας των φροντιστών τους: *«αν ήμουν με κάποιον άλλο άνθρωπο θα ήμουν πολύ πιο ευχαριστημένη, γιατί μου στέρησε πολλά πράγματα, γιατί ήταν πολύ αγχώδης. Αν ήμουν με κάποιον άλλον ή δεν ήμουν με αυτόν, νομίζω θα ήμουν διαφορετική».* Τα λόγια μαρτυρούν πως η αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας και των άλλων άτυπων φροντιστών είναι μείζονος σημασίας, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. Τα στοιχεία για την κατάσταση της υγείας των φροντιστών ήταν σχετικά αρκετά. Τα δεδομένα που υποδηλώνουν ότι τα δικά τους σωματικά προβλήματα υγείας θα μπορούσαν να θέσουν σε κίνδυνο την ικανότητά τους να φροντίσουν δηλώθηκαν ως εξής: *«αισθάνομαι... με το σάκχαρο, με τα μάτια που χάλασαν οτι η ζωή μου είναι τελειωμένη, δεν έχω κουράγιο να κοιτάξω τον εαυτό μου.»* Μερικοί επίσης δήλωσαν πως είχαν εξαντληθεί με το να μοιράζονται την ασθένεια.

Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε πως οι φροντιστές δεν είναι σε θέση να αφήσουν τους ασθενείς μόνους, περιορίζοντας με τον τρόπο αυτό τις κοινωνικές επαφές τους, τα χόμπι και την εργασία τους: *«είμαι μέρα νύχτα κοντά του, δεν πηγαίνω πουθενά ούτε δευτερόλεπτο... μόνο όταν κοιμάται. Σε τέτοια κατάσταση είμαι μέρα νύχτα κοντά του...».* Αισθάνονται μάλιστα ότι η ζωή τους πλέον επικεντρώνεται μόνο στην ασθένεια του δικού τους ανθρώπου: *«Στο σπίτι μένω, παίρνει πολλές ώρες οξυγόνο και είμαστε κλεισμένοι μέσα.»* Φροντιστής μας δήλωσε ότι παράτησε τις σπουδές του για να αφιερωθεί για μια περίοδο στη φροντίδα του πατέρα του.

Άλλα μέλη ή φίλοι της οικογένειας, μπορεί να αισθάνονται περισσότερο απρόθυμα να τους επισκεφθούν, αφήνοντας την αίσθηση στους φροντιστές ότι είναι σωματικά και κοινωνικά

απομονωμένοι. Χαρακτηριστικές εκφράσεις υποδήλωσαν την κοινωνική απομόνωση: «βλέπω περιορισμένους ανθρώπους, δικούς μας που ξέρουν το πρόβλημά μας...».

Η αξιολόγηση των ερωτήσεων από τους ίδιους τους φροντιστές προσθέτει στην έρευνα τα εξής στοιχεία. Συνολικά οι φροντιστές θεώρησαν την παρούσα μελέτη ιδιαίτερα χρήσιμη, καθώς ήταν η πρώτη φορά που μπορούσαν να μιλήσουν ανοιχτά για το πρόβλημά τους. Η συγκίνησή τους ήταν εμφανής όταν περιέγραφαν τις δυσκολίες της φροντίδας. Μίλησαν ξεκάθαρα για ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης σε όλα τα στάδια της φροντίδας αλλά και για εξειδίκευση. Η κύρια πηγή πληροφόρησης σχετικά με τη φροντίδα και την πορεία της νόσου είναι οι επαγγελματίες υγείας. Ένα εξειδικευμένο υγειονομικό προσωπικό θα μπορούσε να εκπαιδεύσει το φροντιστή για «τον τρόπο που θα χειριστείς το κάθε πράγμα...» όπως ανέφεραν οι ίδιοι.

Η πλειονότητα των φροντιστών στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες (N=36) που φροντίζουν τους άρρηνες συντρόφους ή συγγενείς τους οι οποίοι έπασχαν από ΧΑΠ. Οι άντρες φροντιστές ήταν δέκα.

Στην παρούσα έρευνα βρήκαμε ότι:

1. Οι γυναίκες φροντιστές είχαν υψηλότερο ηλικιακό Μ.Ο από τους άνδρες ($p=0.002$).
2. Οι γυναίκες σημείωσαν υψηλότερο Μ.Ο στην άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω από τους άνδρες φροντιστές ($p=0.03$).
3. Οι γυναίκες φροντιστές, σημείωσαν υψηλότερους Μ.Ο από τους άνδρες στη σωματική λειτουργικότητα ($p=0.031$), την κλίμακα κατάθλιψης Beck ($p<0.001$) και την κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ($p=0.033$) στο τεστ για ανεξάρτητα δείγματα (t-test).
4. Οι άνδρες φροντιστές σημείωσαν υψηλότερους Μ.Ο από τις γυναίκες στη φυσική υγεία ($p=0.009$), το σωματικό πόνο ($p=0.004$) και τη γενική υγεία ($p=0.03$).
5. Η άσκηση των θρησκευτικών πιστεύω ($t=2.344$, $p=0.024$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της φυσικής υγείας.
6. Η σχέση μεταξύ της γενικής υγείας και της πίστης σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του είναι αρνητική ($t = -2.135$, $p=0.039$).
7. Στην ανάλυση συσχετίσεων βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση μεταξύ της γενικής υγείας και της άσκησης των θρησκευτικών «πιστεύω» ($r = -0.253$, $p=0.045$).
8. Μεταξύ άσκησης των θρησκευτικών «πιστεύω» και σωματικής λειτουργικότητας υπάρχει στατιστικά σημαντική πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής ($t = -2.186$, $p=0.034$).

9. Στην ανάλυση παλινδρόμησης τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η σωματική λειτουργικότητα ($t = -2.763$, $p = 0.009$) και η κοινωνική λειτουργικότητα ($t = -2.504$, $p = 0.017$) συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της ηλικίας.
10. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η ηλικία ($t = 2.254$, $p = 0.029$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κλίμακας κατάθλιψης Beck.
11. Στην ανάλυση παλινδρόμησης, το σύνολο των παραγόντων της πνευματικής κλίμακας ($t = 2.143$, $p = 0.038$) συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της ηλικίας.
12. Η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του ($t = 2.166$, $p = 0.037$), η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα ($t = -2.815$, $p = 0.008$) και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές ($t = 3.098$, $p = 0.004$), συνεισέφεραν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη των ετών φροντίδας ασθενών με ΧΑΠ.
13. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η φυσική υγεία ($t = -2.352$, $p = 0.023$) και η πνευματική υγεία ($t = -2.727$, $p = 0.009$) συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης.
14. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η γενική υγεία συνεισφέρει οριακά στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης ($t = -1.914$, $p = 0.063$).
15. Επίσης, στην ανάλυση παλινδρόμησης βρήκαμε ότι η ψυχική υγεία συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης ($t = -2.794$, $p = 0.008$).
16. Στην ανάλυση παλινδρόμησης, η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της φυσικής υγείας ($t = -2.574$, $p = 0.014$).
17. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ($t = -2.632$, $p = 0.012$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της πνευματικής υγείας.
18. Στην ανάλυση παλινδρόμησης, η κλίμακα επιβάρυνσης φροντιστών ($t = 5.416$, $p < 0.001$) συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κατάθλιψης.
19. Στην ανάλυση παλινδρόμησης η ψυχική υγεία συνεισφέρει στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κλίμακας επιβάρυνσης φροντιστών ($t = -2.167$, $p = 0.037$).
20. Τα έτη φροντίδας των ασθενών με ΧΑΠ συνεισφέρουν στατιστικά σημαντικά στην πρόβλεψη της κλίμακας επιβάρυνσης των φροντιστών ($t = 3.020$, $p = 0.004$).

Συμπεράσματα- προτάσεις

Ως τελικά συμπεράσματα της ποσοτικής έρευνας που αφορά τους ασθενείς βρήκαμε ότι όσοι νοσούσαν περισσότερα χρόνια και ήταν περισσότερο ηλικιωμένοι είχαν και πιο ισχυρά πνευματικά

πιστεύω. Η δύναμη της πίστης και το άθροισμα της πνευματικής σκάλας (Πνευματικότητα) αυξάνονται καθώς αυξάνεται η ηλικία των ασθενών με Χ.Α.Π. , ενώ βρέθηκε ότι το άθροισμα της πνευματικής σκάλας (Πνευματικότητα) αυξάνεται με τη διάρκεια της νόσου.

Η δύναμη της πίστης και το άθροισμα της πνευματικής σκάλας (Πνευματικότητα) αυξάνονται καθώς αυξάνεται και η κατάθλιψη των ασθενών με Χ.Α.Π.

Όσο αυξάνεται η γενική υγεία (SF-36) των ασθενών με ΧΑΠ, μειώνεται η δύναμη της πίστης, μειώνεται η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα, ενώ μειώνεται και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές.

Η κλίμακα της κατάθλιψης μεγαλώνει καθώς οι ασθενείς γερνούν ενώ ταυτόχρονα με την κατάθλιψη μεγαλώνει και η SGRQ symptom.

Η πνευματική υγεία, η φυσική υγεία και ο συναισθηματικός ρόλος μειώνονται όταν αυξάνεται η κατάθλιψη.

Όταν αυξάνεται η ηλικία μειώνονται η φυσική υγεία, η σωματική λειτουργικότητα και η ζωτικότητα. Τέλος, οι ασθενείς με ισχυρά πνευματικά πιστεύω παρουσίασαν υψηλότερο Μ.Ο στη φυσική τους υγεία.

Σε ότι αφορά την ποιοτική έρευνα που αφορά τους ασθενείς καταλήξαμε σε ορισμένα συμπληρωματικά συμπεράσματα. Οι ασθενείς φαίνεται πως δεν είχαν ουτοπικές προσδοκίες σε σχέση με τη ΧΑΠ όταν εξέφρασαν τα θρησκευτικά/πνευματικά τους πιστεύω. Επίσης δεν υπήρξαν ενδείξεις, με βάση τις μαρτυρίες τους, ότι θεωρούσαν την ασθένειά τους ως τιμωρία από το Θεό. Ίσως γι αυτό και δεν εξέφρασαν την επιθυμία να διαπραγματευτούν με το Θεό ή κάποια Ανώτερη πνευματική δύναμη για την πορεία της υγείας τους.

Ως γενικότερο συμπέρασμα της ποσοτικής έρευνας που αφορά τους φροντιστές είναι ότι οι γυναίκες παρουσίασαν και υψηλότερες τιμές στην κλίμακα της κατάθλιψης και στην κλίμακα της επιβάρυνσης των φροντιστών. Αντίθετα, οι άνδρες φροντιστές είχαν καλύτερη γενική και φυσική υγεία. Βρέθηκε επίσης ότι όσο αυξάνεται η ηλικία των φροντιστών μειώνεται η σωματική και κοινωνική τους λειτουργικότητα, αλλά αυξάνεται η κλίμακα κατάθλιψης.

Η παρούσα μελέτη έδειξε ότι όσο αυξάνονται τα έτη φροντίδας ασθενών με ΧΑΠ και η κλίμακα επιβάρυνσης των φροντιστών αυξάνεται και η κατάθλιψη τους.

Ενώ όσο αυξάνονται τα έτη φροντίδας ασθενών με ΧΑΠ, αυξάνεται η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του,

αυξάνεται η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές ενώ μειώνεται η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα.

Βρέθηκε επίσης ότι όταν αυξάνεται η κατάθλιψη των φροντιστών, μειώνονται η φυσική υγεία, η πνευματική υγεία, η γενική υγεία και η ψυχική υγεία. Η ψυχική τους υγεία μειώνεται όταν αυξάνεται η κλίμακα επιβάρυνσης των φροντιστών. Όσο αυξάνεται η ηλικία των φροντιστών, αυξάνεται και το άθροισμα της πνευματικής κλίμακας.

Τέλος, όσο μειώνεται η σωματική λειτουργικότητα, η γενική υγεία και η φυσική υγεία των φροντιστών αυξάνεται η άσκηση των θρησκευτικών «πιστεύω» και η πίστη σε μια πνευματική δύναμη ή ισχύ η οποία βοηθά τον άνθρωπο να αντεπεξέρχεται στα συμβάντα της ζωής του.

Σε ότι αφορά την ποιοτική έρευνα, η πνευματικότητα είναι, για τους φροντιστές, πλαισιωμένη από τις αξίες του ανθρωπισμού, της προσφοράς και της θρησκείας καθώς τους παρέχει δύναμη και προσωπική ανάπτυξη, ώστε να ανταπεξέλθουν στο δύσκολο ρόλο τους.

Οφείλουμε να λάβουμε υπόψη κάποιους πιθανούς περιορισμούς για τη μελέτη μας. Αυτή η έρευνα που σχετίζεται με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα έχει διεξαχθεί κυρίως υπό μια Χριστιανική σκοπιά, επομένως χρειάζονταν λιγότερους Ορθόδοξους Χριστιανούς και περισσότερους συμμετέχοντες από άλλες θρησκείες. Με αυτόν τον τρόπο θα μπορούσαμε να καταφέρουμε μια δια-πολιτισμική σύγκριση των θρησκειών. Οι 75 ασθενείς είναι μόνο ένα μικρό ποσοστό των χιλιάδων ασθενών που υποφέρουν από ΧΑΠ. Με τον ίδιο τρόπο, οι 46 φροντιστές αποτελούν ένα μικρό αριθμό από τα εκατομμύρια που καθημερινά προσπαθούν το καλύτερο για τη φροντίδα των αγαπημένων τους ανθρώπων. 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.

Ίσως να υπάρχει και πιθανή εξήγηση για τα χαμηλά ποσοστά συμμετοχής των γυναικών σε ότι αφορά τους ασθενείς. Λιγότερες γυναίκες είχαν προγραμματισμένα ραντεβού στα Εξωτερικά Ιατρεία του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Λάρισας. Επίσης, ένας μεγάλος αριθμός ασθενών με ΧΑΠ στην Ελλάδα δεν έχει ακόμα διαγνωστεί.¹⁸⁹

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.⁸⁰

Το να προσδιοριστεί η πνευματικότητα δεν είναι καθόλου απλή υπόθεση. Αλλά αυτή η μελέτη αναφέρει μερικούς λεπτομερείς και σύνθετους ορισμούς της πνευματικότητας. Έλληνες ασθενείς και φροντιστές μεσαίας τάξης και χαμηλής κυρίως εκπαίδευσης, προσπάθησαν να ορίσουν την έννοια της πνευματικότητας. Ακόμη και αν τα προαναφερθέντα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά δείχνουν να είναι περιορισμοί αυτής της μελέτης, οι ασθενείς και οι φροντιστές προσπάθησαν να την εμπλουτίσουν με δικούς τους δυναμικούς ορισμούς που πράγματι μπορεί και να είναι ουσία αυτής της έρευνας. Η πνευματική φροντίδα των ασθενών με ΧΑΠ μπορεί να ενισχύσει την καλύτερη επικοινωνία με τον ασθενή. Η πληροφόρηση των ασθενών για την ολιστική πλευρά της πνευματικής φροντίδας, ειδικά στα πρώτα στάδια της ΧΑΠ, θα πρέπει να είναι μέρος του προγράμματος θεραπείας. Ο διάλογος με τον ασθενή μπορεί να ενθαρρύνει την αποκάλυψη σημαντικών πνευματικών πεποιθήσεων ή πρακτικών που χρειάζεται να καταγραφούν στο κλινικό ιστορικό. Τέτοιου είδους πληροφορίες μπορεί να είναι σχετικές με την κατανόηση των ψυχικών και αποθεμάτων του ασθενούς για την αντιμετώπιση της ασθένειας. Η Julie Burns Christensen¹⁹⁰ αναφέρει πως: «έχουν γραφτεί χιλιάδες πνευματικά εγχειρίδια. Κάθε θρησκεία έχει τα δικά της ιερά βιβλία και πρακτικές... Κάθε άτομο πρέπει να διακρίνει το ένα και μοναδικό πνευματικό μονοπάτι, είτε ατομικά είτε κοινοτικά. Όπως ένα υγιές σώμα και μυαλό, έτσι και ένα υγιές πνεύμα απαιτεί φροντίδα και άσκηση. Όταν τιμούμε τις πνευματικές μας φύσεις, όπως κάνουμε και με τις σωματικές, θα βρούμε την ενέργεια να υπηρετούμε τους άλλους και να αγαπάμε τον εαυτό μας.» Το να παρατηρείς τον πόνο και τον αγώνα του άλλου είναι ένα δύσκολο έργο. Είναι ένα φορτίο που έχουν επωμιστεί οι φροντιστές ασθενών με ΧΑΠ. Τις περισσότερες φορές μπορεί να είναι πολύ οδυνηρό να ακούς κάποιον να μιλά για τον πραγματικό φόβο που βιώνει για την ασθένεια του συγγενή του. Η εκ βαθέως ακρόαση είναι κάτι περισσότερο από το να ακούς απλά τις λέξεις και να είσαι σε θέση να δώσεις απαντήσεις. Είναι να ακούς τι λέγεται και τι δεν λέγεται, η πρόθεση πίσω από τις λέξεις. Η πνευματική παρέμβαση σε αυτή την περίπτωση, είναι να είσαι πλήρως παρόν για το φροντιστή και σε θέση για μια εκ βαθέως ακρόαση. Η στάση αυτή του επαγγελματία υγείας, μπορεί να βοηθήσει ώστε να δημιουργηθεί ένας χώρος στήριξης και εμπιστοσύνης, έτσι ώστε θα μπορούσε να ενθαρρύνει το φροντιστή να εκφράσει τα ελκρινή του συναισθήματα και ίσως να διερευνήσει τρόπους ώστε να ανανεώσει την πίστη του.¹⁷⁴

Οι εμπειρίες των φροντιστών που καταγράψαμε στην παρούσα έρευνα, συντονίστηκαν κατά κάποιο τρόπο με αυτές των ασθενών. Οι ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών θα πρέπει να αντιμετωπίζονται παράλληλα και ολιστικά, προκειμένου να μειώνονται τα αισθήματα δυσφορίας των μεν και των δε.

Μας ενδιαφέρουν όμως τα πρόσθετα χαρακτηριστικά του φροντιστή, τόσο τα διαπροσωπικά όσο και τα ενδο-προσωπικά, που μπορεί να σχετίζονται με την επιβάρυνση αλλά και την ευημερία κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Σε αυτό το σημείο θεωρούμε πως η παρούσα έρευνα εκπλήρωσε το στόχο της. Μετά το πέρας της συνέντευξης κόρη ασθενούς δήλωσε πως «ήταν η καλύτερη μου μέρα που ήρθα στο νοσοκομείο.»

Η πνευματικότητα ενός ασθενούς επηρεάζει πολύ συχνά τις επιλογές θεραπείας και ενισχύει τα πνευματικά του «αποθέματα» κατά τη διάρκεια σοβαρών ασθενειών. Ίσως τελικά να είναι η «Ανάσα του Θεού» αυτή που βοηθά τους ανθρώπους να κατανοήσουν απαντήσεις στα μεγάλα ερωτήματα της ζωής, σχετικά με το νόημα και τη σχέση με το Θείο ή το υπερβατό, ειδικά όταν βιώνεις μια ασθένεια και προσπαθείς να αναρρώσεις από αυτή.

Βιβλιογραφία

1. **Chochinov HM, Cann BJ.** Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med.* 2005;8 (1):103-115.
2. **WHO.** Global infobase. <https://who.int./infobase/Mortality.aspx>. 2011
3. **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.
4. **Meyer PA, Mannino DM, Redd SC, Olson DR.** Characteristics of adults dying with COPD. *Chest.* 2002; 122 (6):2003- 2008
5. **Hansen-Flaschen J.** Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Last Year of Life. *Respir Care.* 2004; 49(1):90 –97.
6. **Fabbri LM, Hurd SS.** Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD: 2003 update. *Eur Respir J.* 2003; 22(1):1-2.
7. **American Thoracic Society.** Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am Respir Crit Care Med.* 1995; 152 (5 Pt 2): 77-120.
8. **Mannino DM, Homa DM, Akinbami LJ, Ford ES, Redd SC.** Chronic obstructive pulmonary disease surveillance- United States, 1971-2000. *MMWR Surveill Summ.* 2002; 51(6):1-16.
9. **World Health Organization.** World Health Statistics: 2008 (Part1), (The Global Burden of Disease: 2004 Update)
10. **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
11. **Ebrahim S, Smeeth L.** Non-communicate diseases in low and middle-income countries: a priority or a distraction? *Int J Epidemiol.* 2005; 34 (5):961-966.
12. **Stuckler D, Basu S, McKee M.** Drivers of inequality in Millennium Development Goal progress: a statistical analysis *PLoS Med.* 2010; 7(3):e1000241. doi: 10.1371/journal.pmed.1000241.
13. **World Health Organization (WHO)** Chronic respiratory diseases, 2012. Available:http://www.who.int/gard/publications/chronic_respiratory_diseases.pdf
14. **Fishman A.** One hundred years of chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005; 171(9): 941-948. Απόδοση στα ελληνικά: Γ. Στρατάκος. 100 χρόνια Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας: η περιπέτεια της διαλεύκανσης μιας πολυσύνθετης νόσου.

15. **Glynn RJ, Schneeweiss S, Wang PS, Levin R, Avorn J.** Selective prescribing led to overestimation of the benefits of lipid-lowering drugs. *J Clin Epidemiol.* 2006; 59(8):819-828
16. **Yfandopoulos J.** Quality of life and QALYs in the measurement of health. *Archives of Hellenic Medicine.* 2001; 18 (2):114-130.
17. **Yfandopoulos J.** The “social” quality of life. *Archives of Hellenic Medicine.* 2001; 18(2):108-113
18. **Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM.** Validation of the United States version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidem.* 2000; 53(1):19-23.
19. **Δημητρόπουλος Χ, Ντάγανου Μ, Αλεξιάς Γ.** Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής Από τη Θεωρία στην Πράξη. *Respiratory & Internal medicine.* 2008; 49: 31-41
20. **Ελεζόγλου Α, Δάλλα Σ.** Εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής Ελλήνων Ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα, Διπλωματική Εργασία. Πάτρα: ΕΑΠ.2007.
21. **Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ, Σούλης Σ.** Έκδοση ιδίων συγγραφέων. Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα. Αθήνα; 1997.
22. **Singer HK, Ruchinskas RA, Riley KC, Broshek DK, Barth JT.** The psychological impact of end-stage lung disease. *Chest.* 2001; 120 (4): 1246-1252.
23. **Horton R, Rocker G.** Contemporary issues in refractory dyspnoea in advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2010; 4(2):56-62.
24. **Rocker GM, Cook D.** 'INSPIRED' Approaches to Better Care for Patients with Advanced COPD. *Clin Invest Med.* 2013; 36 (3): 114-120.
25. **Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Pettinari C.** The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Resp Med.* 2004; 98(5):439-45.
26. **Emphysema Foundation for Our Rights to Survive (EFFORTS).** Emotional burden of COPD – chronic bronchitis and emphysema – may make patients reluctant to seek treatment, survey shows. 2006 [cited 2009 8 November]. Available from: <http://www.emphysema.net/pressrel.htm>.
27. **Mercer SW, Gunn J, Bower P, Wyke S, Guthrie B.** Αντιμετωπίζοντας τους ασθενείς με ψυχική και σωματική πολυνοσηρότητα. *BMJ Ελληνική Έκδοση.* 2012; 345: e5559
28. **Curtis JR.** Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J.* 2008; 32 (3):796-803.
29. **Rocker GM, Young J, Simpson AC.** Advanced chronic obstructive lung disease: more than a lung disease. *Prog Palliat Care.* 2009; 17 (3) :117-125.

30. **Simpson A.C, Rocker G.M.** Advanced chronic obstructive pulmonary disease: rethinking models of care. *Q J Med.* 2008; 101 (9):697–704
31. **Burkhard G.** Das Leben in die Hand nehmen. Arbeit an der eigenen Biographie. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben; 1992
32. **Treichler M.** Biographie und Krankheit. Wendepunkte im Lebenslauf. Stuttgart: Urachhaus; 1995
33. **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.
34. **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
35. **Department of Health.** The NHS cancer plan. www.doh.gov.uk/home/fs/en; 2000. (accessed Feb 16, 2006)
36. **Department of Health.** End of life strategy. Stationery Office. London: Department of Health. 2008
37. **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.
38. **Definition of careers.** Work and Families Act. November 2006.
39. **National Alliance for Caregiving in Collaboration with AARP.** [Accessed January 25, 2011] Caregiving in the U.S. 2009.
40. **Kasaya R, Polgar-Bailey P, Takeuchi R.** Caregiver burden and burnout. *Postgrad Med.* 2000; 108 (7):119–123.
41. **Bainbridge HTJ, Cregan C, Kulik CT.** The effect of multiple roles on caregiver stress outcomes. *J Appl Psychol.* 2006; 91 (2):490–497.
42. **National Family Caregiver Association.** NFCA research reports and surveys. 2011
43. **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.
44. **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.

45. **Langa K, Fendrick A, Flaherty K, Martinez F, Kabeto M, Saint S.** Informal caregiving for chronic lung disease among older Americans. *Chest*. 2002; 122(6):2197–2203.
46. **van Exel N, Brouwer W, van den Berg B, Koopmanschap M, van den Bos G.** What really matters: An inquiry into the relative importance of dimensions of informal caregiver burden. *Clin Rehab*. 2004; 18(4):683–693.
47. **Rabow M, Hauser J, Adams J.** Supporting family caregivers at the end of life: “They don’t know what they don’t know. *JAMA*. 2004; 291(4):483–491.
48. **Schubart JR, Kinzie MB, Farace E.** Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *NeuroOncology*. 2008; 10(1):61–72.
49. **Hay MW.** Principles in building spiritual assessment tools. *Am J Hosp Care*. 1989; 6 (5) :25-31.
50. **Smucker C.** A phenomenological description of the experience of spiritual distress. *Nurs Diagn*. 1996; 7(2):81-91
51. **Horton R, Rocker G, Dale A, Young J, Hernandez P, Sinuff T.** Implementing a Palliative Care Trial in Advanced COPD: A Feasibility Assessment (The COPD IMPACT Study). *J Palliat Med*. 2013; 16(1):67-73.
52. **Family Caregiver Alliance.** Accessed June 15. 2010
53. **Ryan PJ, Howell V, Jones J.** Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study of providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer. *Palliat Med*. 2008; 22 (3): 233-238.
54. **Almagro P, Calbo E, Ochoa de Echaguen A, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL, Garau J.** Mortality after hospitalization for COPD. *Chest*. 2002; 121 (5):1441–1448.
55. **Hoff L, Tidefelt U, Thaning L, Hermerén G.** In the shadow of bad news – views of patients with acute leukaemia, myeloma or lung cancer about information, from diagnosis to cure or death. *BMC Palliat Care*. 2007; 6(1): 1. doi 10.1186/1472-684X-6-1
56. **Büssing A, Baumann K, Christian Hvidt N, Koenig H.G, Puchalski C.M, Swinton J.** Editorial. Spirituality and Health. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. Hindawi Publishing Corporation.2014; Article ID682817, 2 pages
57. **Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK.** Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Insights from a multicentre study. *Can Respir J*. 2008 ;15(5):249-254
58. **Hassed C.** An integrative approach to asthma. *Aust Fam Physician*. 2005; 34 (7):573-576.

59. **National Institutes of Health [NIH] and National Center for Complementary and Alternative Medicine [NCCAM].** 2005. Energy medicine: An overview. Retrieved November 12, 2005
60. **Miessner O.** The traditional healer as part of the primary health care team? *S Afr Med J.* 2004; 94(11):901-902.
61. **Farsi Z, Salsali M.** Concept of care and nursing metaparadigms in Islam. (8-21). *Teb va Tazkieh.* 2007:66–67.
62. **Τούντας Γ.** Κοινωνία και Υγεία. Αθήνα Οδυσσέας-Νέα Υγεία; 2000
63. **Cohen CB, Wheeler SE, Scott DA.** Anglican Working Group in Bioethics: Walking a fine line: Physician inquiries into patients' religious and spiritual beliefs. *Hastings Center Rep.* 2001; 31 (5):29–39.
64. **Ramsey P.** The patient as person. New Haven, CT: Yale University Press; 1970
65. **Reed PG.** An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing. *Res Nurs Health.* 1992; 15(5): 349-357.
66. **Dyson J, Cobb M, Forman D.** The meaning of spirituality: a literature review. *J Adv Nurs.* 1997; 26(6): 1183-1188.
67. **Pauli W, Jung C G.** The Interpretation of Nature and the Psyche. Ishi Press. 1955. ISBN 4-87187-713-2.
68. **King M, Speck P, Thomas A.** The Royal Free interview for religious and spiritual beliefs: development and standardization. *Psychol Med.* 1995; 25 (06):1125–1134.
69. **Gaarder J.** Ο Κόσμος της Σοφίας. Αθήνα. Εκδ. Λιβάνη; 2007
70. **Reinert K G, Koenig H G.** Re-examining definitions of spirituality in nursing research. *J. Adv. Nurs.* 2013; 69(12): 2622–2634.
71. **Stroumboukis K.** Italiano- Greco, Greco- Italiano vocabolario. Athens, Olympia edt; 1995
72. **Μπαμπινιώτη Γ.** Λεξικό για το σχολείο και το γραφείο. Κέντρο Λεξικολογίας. Αθήνα, Ελεύθερος Τύπος; 2004
73. **Παντούλας Σ.** Νεοελληνικό Λεξικό. Ορθογραφικό- Ερμηνευτικό .Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα; 2007
74. **Stenger JV.** The Breath of God: Identifying Spiritual Energy. Amherst, N.Y: Published in Skeptical Odysseys. Prometheus Books; 2001: 363-374
75. **The Septuagint Old Testament.** The book of Genesis. Athens: Published by the Apostolic Ministry of the Greek Church; 2011
76. **Yawar A.** Spirituality in medicine: what is to be done? *Soc Med.* 2001; 94(10): 529–533

77. **Sessana L, Finnel DS, Underhill M, Chang YP, Peng HL.** Measures assessing spirituality as more than religiosity: a methodological review of nursing and health-related literature. *J. Adv. Nurs.* 2011; 67(8):1677–1694.
78. **Dreyer E A, Bennett J B.** Higher Education and a Spirituality of Everyday Life. *Spirituality in Higher Education.* 2006; 3(1) :1-9
79. **Pargament KI.** *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice.* New York, NY: Guilford Press; 1997
80. **Sourkes B.** *Armfuls of Time: The Psychological Experience of the Child With a Life-Threatening Illness.* Pittsburgh, PA: University of Pittsburgh Press; 1995
81. **Rousseau P.** Spirituality and the dying patient. *J Clin Oncol.* 2000;18(9) :2000–2002
82. **Koenig HG, McCullough ME, Larson DB.** *Handbook of religion and health: a century of research reviewed.* New York, Oxford University Press; 2000.
83. **Wright M.** Hospice care and models of spirituality. *European Journal of Palliative Care.* 2004;11(2):75–78.
84. **Paley J.** Spirituality and secularization: nursing and the sociology of religion. *J. Clin. Nurs.* 2008; 17 (2):175-186.
85. **May C, Mead N.** Patient- centeredness: a history. In: Dowrick C, Frith L, eds. *General Practice and Ethics: Uncertainty and Responsibility.* London, Routledge; 1999: 76-90.
86. **King M, Koenig HG.** Conceptualizing spirituality for medical research and health service provision. *BMC Health Services Research.* 2009; 9:116. doi: 10.1186/1472-6963-9-116
87. **International Working Group on Death, Dying and Bereavement.** Assumptions and principles of spiritual care. *Death Studies.* 1990; 14(1): 75–81.
88. **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: 951–957.
89. **Chao CS, Chen CH, Yen M.** The essence of spirituality of terminally ill patients. *J. Nurs Res.* 2002; 10 (4): 237 -245
90. **Derrickson BS.** The spiritual work of the dying. *Hosp J.* 1996; 11(2):11-30.
91. **Sulmasy D.** Spirituality, Religion, and Clinical Care. *Chest.* 2009; 135(6): 1634- 1642.
92. **Karasu TB.** Spiritual psychotherapy. *Am J Psychother.* 1999; 53 (2):143–162.
93. **Cobb M, Robshaw V.** *The Spiritual Challenge of Health Care.* Edinburgh, Churchill Livingstone; 1998.

94. **Allport GW, Ross JM.** Personal religious orientation and prejudice. *J Pers Soc Pshych.* 1967; 5(4): 432-443.
95. **Anandarajab G.** The 3H and BMSET Models for Spirituality in Multicultural Whole - Person Medicine. *Ann Fam Med.* 2008; 6(5): 448-458.
96. **Rojas Z.** Spiritual well-being and its influence on the holistic health of Hispanic women. In: Torres S, ed. *Hispanic Voices: Hispanic Health Educators Speak Out.* New York, NY: NLN Press; 1996: 213–229.
97. **Walsh F.** *Strengthening family resilience.* New York, The Guildford Press; 1998.
98. **Ahmad WIU.** *Ethnicity, disability and chronic illness.* Buckingham, Open University Press; 2000.
99. **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. 220–238.
100. **Culliford L.** Spirituality and clinical care. *BMJ.* 2002; 325 (7378):1434–1435.
101. **Anandarajah G, Hight E.** Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE Questions as a Practical Tool for Spiritual Assessment. *Am Fam Physician.* 2001;1 (63): 81-88
102. **Kuhn C.** A spiritual inventory of the medically ill patient. *Psych Med.* 1988; 6(2): 87-89.
103. **Anonymous in MB Strauss** (ed). *Familiar medical quotations.* Boston, Little, Brown and Co; 1968.
104. **Prozesky D.** Spirituality as an element of health science education and practice. *Afr J Psychiatry.* 2009; 12(2):103-107.
105. **Remen RN.** *Kitchen Table Wisdom: Stories That Heal.* New York, Riverhead Books; 1997.
106. **Cassell EJ.** The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982; 306(11): 639–645.
107. **Hebert RS, Jenckes MW, Ford DE, O’Connor DR, Cooper LA.** Patient Perspectives on Spirituality and the Patient-physician Relationship. *J Gen Intern Med.* 2001; 16(10):685-692.
108. **Stoll RI.** Guidelines for spiritual assessment. *Am J Nurs.* 1979; 79(9): 1574-1577.
109. **Ehman JW, Ott BB, Short TH, Ciampa RC, Hansen-Flaschen J.** Do patients want their physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they are gravely ill? *Arch Intern Med.* 1999; 159(15): 1803–1806.
110. **Koenig HG.** Religion, spirituality, and medicine: Application to clinical practice. *JAMA.* 2000; 284(13) :1708. doi:10.1001/jama.284.13.1708-JMS1004-5-1.

111. **Sulmasy DP.** Evidence-Based Case Review: Addressing the religious and spiritual needs of dying patients. *West J Med.* 2001; 175(4): 251–254.
112. **Sloan RP, Bagiella E, VandeCreek L, Hover M, Casalone C, Jinpu Hirsch T, Hasan Y, Kreger R.** Should physicians prescribe religious activities? *N Engl J Med.* 2000; 342(25):1913-1916.
113. **Ellis MR, Vinson DC, Ewigman B.** Addressing spiritual concerns of patients: family physicians' attitudes and practices. *J Fam Pract.* 1999; 48(2):105–109.
114. **Wallis C.** Faith and healing: can prayer, faith and spirituality really improve your physical health; a growing and surprising body of scientific evidence says they can. *Time.* June 24, 1996; 147:19.
115. **Grant D.** Spiritual interventions: How, when, and why nurses use them. *Holist Nurs Pract.* 2004; 18(1): 36–41.
116. **Norum J, Risberg T, Solberg E.** Faith among patients with advanced cancer. A pilot study on patients offered “no more than” palliation. *Support Care Cancer.* 2000; 8(2): 110–114.
117. **Lo B, Quill T, Tulsky J.** Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med.* 1999; 130(9):744-749.
118. **Koenig HG.** Spiritual Assessment in Medical Practice. *Am Fam Physician.* 2001; 63 (1):30-33.
119. **Παπαγιάννης Α.** Μιλώντας με τον άρρωστο. Εισαγωγή στην Κλινική Επικοινωνία. Θεσσαλονίκη, University Studio Press; 2003
120. **Burker EJ, Evon DM, Sedway JA, Egan T.** Religious coping, psychological distress and disability among patients with end-stage pulmonary disease. *J Clin Psychol Med S.* 2004; 11(3):179-193.
121. **Cottrell RR, Girvan JT, McKenzie JF.** Principles and Foundations of Health Promotion and Education, 2nd ed. San Francisco, CA: Benjamin Cummings; 2002.
122. **U.S. Department of Health and Human Services.** Healthy People 2010: Understanding and Improving Health. 2nd ed. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, November 2000.
123. **Κοτρώτσιου Ε, Τζούνης Ε.** Η επίδραση της πνευματικής ζωής στην υγεία του ανθρώπου. Ειδικό άρθρο. *Νοσηλευτική.* 2008;47(4):433–441
124. **Sulmasy D.** A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist.* 2002; 42(3): 24–33
125. **Meraviglia MG.** Critical analysis of spirituality and its empirical indicators: Prayer and meaning in life. *J Holist Nurs.* 1999; 17(1): 18–33.

126. **King M, Speck P, Thomas A.** The royal free interview for spiritual and religious beliefs: development and validation of a Self-report version. *Psychol Med.* 2001; 31(6):1015-1023.
127. **Sapountzi- Krepia D, Raftopoulos V, Sgantzos M, Kotrotsiou E, Roupa – Darivaki Z, Sotiropoulou K, Ntourou I, Dimitriadou A.** 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.
128. **Jones PW, Quirk F, Baveystock C, Littlejohns P.** A Self-complete Measure of Health Status for Chronic Airflow Limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis.* 1992; 145 (6):1321-1327.
129. <http://www.healthstatus.sgul.ac.uk/>
130. **Barr JT, Schumacher GE, Freeman S, LeMoine M, Bakst AW, Jones PW.** American translation, modification, and validation of the St. George's Respiratory Questionnaire. *Clin Ther.* 2000; 22(9):1121-1145.
131. **Katsoulas TA, Skordilis EK, Myrianthefs P, Fildisis G, Theodosopoulou E, Baltopoulos G.** Validity of St. George's Respiratory Questionnaire for Greek patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Percept Mot Skills.* 2010;110 (3):772-788
132. **Ware JE, Snow KMS, Kosinski MMA, Gamdek BMS.** SF-36 health survey manual and interpretation guide. Boston, Massachusetts, The Health Institute New England Medical Center; 1997
133. **Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D.** Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res.* 2005; 14(5) :1433-1438.
134. **Anagnostopoulos F, Niakas D, Pappa E.** Construct validation of Greek SF-36 Health Survey. *Qual Life Res* 2005; 14(8):1959-1965
135. **Zarit SH.** Concepts and measures in family care giving research. Paper presented at the conference on Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research. University of Toronto;1990
136. **Παπασταύρου Ε, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α, Αλεβιζόπουλος Γ, Παπακώστας Σ, Τσαγκάρη Χ, Σουρτζή Π.** Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική.* 2006; 45(4):439 – 449
137. **Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H.** Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs.*2009; 13 (2):128-136.

138. **Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G.** The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nurs.* 2012;35(3):187-194
139. **Beck AT, Steer RA, Brown GK.** Manual for the Beck Depression Inventory. San Antonio, TX: Psychological Corporation;1996
140. **Τζέμος Ι.** The standardization of the Beck depression inventory in a Greek population sample. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής - Ψυχιατρικής και Νευρολογίας. Κλινική Ψυχιατρική ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟΥ Νοσοκομείου. Διδακτορική Διατριβή. 1984
141. **Sheikh JI, Yesavage JA.** Geriatric Depression Scale (GDS): Recent Evidence and Development of a Shorter Version. *Clin Gerontologist.* 1986; 5(1-2):165-173
142. **Yesavage JA.** Depression in the Elderly: How to recognize masked symptoms and choose appropriate therapy. *Postgrad Med.* 1992; 91(1):255-261
143. **Fountoulakis KN, Tsolaki M, Iacovides A, Yesavage J, O'Hara R, Kazis A, Ierodiakonou C.** The validation of the short form of the Geriatric Depression Scale (GDS) in Greece. *Aging (Milano).*1999; 11(6):367-372.
144. **Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR.** Mini Mental State. A practical method for grading the cognitive state of the patient for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975; 12: 189–196.
145. **Fountoulakis C, Tsolaki M, Chazi H, Kazis A.** Mini Mental State Examination (MMSE): a validation study in demented patients from the elderly Greek population. *Encephalos.*1994; 31:93–102
146. **Paley J, Liford R.** Ποιοτικές μέθοδοι: μία εναλλακτική άποψη. *BMJ Ελληνική Έκδοση.* 2011; 19(98): 342:d424
147. **Barribal KL, While A.** Collecting Data using a semi-structured interview: a discussion paper. *J Adv Nurs.* 1994; 19(2) :328-335
148. **Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp ED, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA.** Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA.* 2000; 284(19) :2476–2482.
149. **Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA.** "Are you at peace?": One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med.* 2006; 166 (1):101-105.

150. **Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, Tulsky JA.** Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22 (3) :727-737.
151. **Koenig HG.** The spiritual history. *Southern Medical Journal.* 2006; 99(10):1159–1160.
152. **da Silva MS, Kimura M, Stelmach R, Santos VLCG.** Quality of life and spiritual well-being in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(2): 1187–1192.
153. **Hays JC, Landerman RL, Blazer DG, Koenig HG, Carroll J, Musick M.** Aging, health, and the “electronic church”. *Journal of Aging & Health.*1998; 10(4):458–482.
154. **Koenig HG.** Religion and remission of depression in medical in patients with heart failure/pulmonary disease. *Journal of Nervous & Mental Disease.*2007; 195(5):389–395.
155. **Krause N.** Church-based social support and health in old age: exploring variations by race. *J Gerontol Psychol Sci Soc Sci.* 2002; 57(6):332– 347.
156. **Mc Clymont M, Thomas S, Denham M.** *Health Visiting and the Elderly.* Edinburgh, Churchill Livingstone; 1986.
157. **Ross L.** The spiritual dimension: its importance to patients' health, well-being and quality of life and its implication for nursing practice. *Int J Nurs Stud.* 1995; 32(5): 457-468
158. **Barnes P, Powell-Griner E, Mc Fann K, Nahin R.** Complementary and alternative medicine use among adults: United States, 2002. 2004. CDC advance data: From vital and health statistics. 2005.
159. **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.
160. **Bresler DE.** *Free Yourself From Pain.* 1st ed. New York, Simon & Schuster; 1979.
161. **Nes S.** *The mystical language of Icons.* Norwich, Canterbury Press; 2004
162. **Hays JC, Wood L, Steinhauser K, Olson MK, Lindquist JH, Tulsky J.** Clergy-laity support and patients’ mood during serious illness: A cross-sectional epidemiologic study. *Palliat Support Care.* 2011; 9 (3):273-280.
163. **Johnson KS, Tulsky JA, Hays JC, Arnold RM, Olsen MK, Lindquist JH, Steinhauser KE.** Which domains of spirituality are associated with anxiety and depression in patients with advanced illness? *J Gen Intern Med.* 2011; 26(7):751-758.
164. **Noorani NH, Montagnini M.** Recognizing depression in palliative care patients. *J Palliat Med.* 2007; 10(2):458-464.

165. **Wilson KG, Chochinov HM, Skiro MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL, Clinch JJ.** Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage.* 2007; 33 (2):118-129.
166. **Barracough J.** ABC of palliative care: Depression, anxiety, and confusion. *BMJ.* 1997; 315(7119):1365-68.
167. **Jantos M, Kiat H.** Prayer as medicine: how much have we learned? *MJA,* 2007; 186 (10):51-53
168. **Gallup GG, Lindsay DM.** *Surveying the Religious Landscape: Trends in US Beliefs.* Harrisburg, PA. Morehouse Publishing; 1999
169. **Kehoe N.** Spirituality Groups in Serious Mental Illness. *Southern Medical Journal.* 2007;100 (6):647-648.
170. **King DE, Hueston W, Rudy M.** Religious affiliation and obstetric outcome. *South Med J.*1994; 87(11):1125-8.
171. **Puchalski CM, Ferrell B, O'Donnell E.** Spiritual Issues in Palliative Care. In Bruera E, Yennurajalingam S (eds); *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine.* New York, Oxford University Press; 2011
172. **Gysels MH, Higginson IJ.** The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. *BMC Palliative Care.* 2011; 10:15. doi:10.1186/1472-684X-10-15
173. **Bailey PH.** Death stories: acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Qual Health Res.* 2001; 11(3):322-338.
174. **Ferrell RB, Baird PR.** Deriving Meaning and Faith in Caregiving *Semin Oncol Nurs.* 2012; 28(4): 256–261
175. **Bergs D.** 'The hidden client' – women caring for husbands with COPD :their experience of quality of life. *J Clin Nurs.* 2002; 11(5):613–621.
176. **Friedemann M.** *The framework of systemic organization: A conceptual approach to families and nursing.* Thousand Oaks, CA: Sage; 1995
177. **Swinton J.** Identity and resistance: why spiritual care needs 'enemies'. *Journal of Clinical Nursing.* 2006; 15 (7): 918–928.
178. **Hsiao Y, Chien L, Wu LW, Chiang C, Huang S.** Spiritual health, clinical practice stress, depressive tendency and health promoting behaviours among nursing students. *J. Adv. Nurs.* 2010; 66(7):1612–1622.

179. **Mok E, Wong F, Wong D.** The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *J. Adv. Nurs.* 2010; 66(2):360–370.
180. **Lundberg P, Kerdonfag P.** Spiritual care provided by Thai nurses in intensive care units. *J Clinic Nurs.* 2010; 19 (7-8):1121–1128.
181. **Pike J.** Spirituality in nursing: a systematic review of the literature from 2006–2010. *Br J Nurs.* 2011; 20(12):743–749.
182. **Paun O.** Female Alzheimer’s patient caregivers share their strength. *Holist Nurs Pract.* 2004; 18 (1):11–17.
183. **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.
184. **Northouse LL.** A longitudinal study of the adjustment of patients and husbands to breast cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1989; 16(4):511-516.
185. **Zarit SH.** Assessment of family caregivers: a research perspective; A Report from a National Consensus Development Conference Caregiver Assessment: principles, guidelines, and strategies for change; San Francisco: National Center on Caregiving at Family Caregiver Alliance. 2006; 2:12-36.
186. **Murray A M, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A.** Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ.* 2010;304:c 258. doi: 10.1136/bmj.c2581.
187. **Burton MA, Sautter MJ, Tulsy AJ, Hoff J, MStat L, Hays CJ, Olsen KM, Zimmerman IS, Steinhauser KE.** Burden and Well-Being Among a Diverse Sample of Cancer, Congestive Heart Failure and Chronic Obstructive Pulmonary Disease Caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2012; 44(3): 410–420.
188. **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):141-151.
189. **Minas M, Hatzoglou C, Karetsi E, Papaioannou AI, Tanou K, Tsaroucha R, Gogou E, Gourgoulianis KI, Kostikas K.** COPD prevalence and the differences between newly and previously diagnosed COPD patients in a spirometry program. *Prim Care Respir J.* 2010; 19(4):363-370.

190. **Burns Christensen J.** Spirituality in everyday life. *West J Med.* 2001; 174(1): 75–76.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΩΝ

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α)
ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΑ ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΑ ΚΑΙ ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΠΙΣΤΕΥΩ
"The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs"

Το ερωτηματολόγιο αυτό αφορά τα πιστεύω σας και τις απόψεις σας για τη ζωή.
Αρχίζοντας πείτε μας:

Ηλικία : Φύλο: Ημερομηνία συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου:

Κωδικός :

Πως θα περιγράφατε τον εαυτό σας (Βάλτε σε κύκλο ένα ή περισσότερα τετραγωνίδια):

- | | | |
|------------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Έγγαμος-η | <input type="checkbox"/> Ζω με το σύντροφο μου | <input type="checkbox"/> Διαζευγμένος-η |
| <input type="checkbox"/> Χήρος-α | <input type="checkbox"/> Σε διάσταση | <input type="checkbox"/> Άγαμος-η |

Πως θα περιγράφατε τον εαυτό σας (Σημειώστε ένα ή περισσότερα τετραγωνίδια):

Καταγωγή:

- Στερεοελλαδίτης/ισα
- Πελοποννήσιος /α
- Θεσσαλός/ή
- Μακεδόνας/ιτισα
- Θρακιώτης/ισα
- Νησιώτης/ισα (Βόρειο Αιγαίο)
- Νησιώτης/ισα (Αν. Αιγαίο)
- Νησιώτης/ισα (Κυκλάδες)
- Νησιώτης/ισα (Σποράδες)
- Νησιώτης/ισα (Δωδεκάνησα)
- Νησιώτης/ισα (Ιόνια νησιά)
- Κρητικός/α
- Πόντιος/α
- Αιγυπτιώτης/ισα
- Κων/πολίτης/ισα
- Μικρασιάτης/ισα
- Κύπριος/ια
- Κάτι άλλο. Παρακαλώ διευκρινίστε

Είστε;

Εργαζόμενος-η Άνεργος-η Φοιτητής-τρια Συνταξιούχος

Απασχολούμενος με οικιακά Σε αναρρωτική άδεια

Αν είστε εργαζόμενος-η, μπορείτε να μας περιγράψετε την εργασία σας;

.....

Αν δεν εργάζεσθε τώρα, ποια ήταν η τελευταία σας δουλειά;
.....

Θα σας κάνουμε τώρα μερικές ακόμα ερωτήσεις σχετικά με τις θρησκευτικά και τα πνευματικά σας πιστεύω. Παρακαλώ, προσπαθήστε να απαντήσετε σε αυτές ακόμα και αν έχετε μικρό ενδιαφέρον για τη θρησκεία.

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.

1. Έτσι θα λέγατε ότι έχετε μια θρησκευτική ή πνευματική κατανόηση της ζωής σας;
(Βάλτε σε κύκλο αυτό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

Θρησκευτική Θρησκευτική και πνευματική Πνευματική

Ούτε θρησκευτική, ούτε πνευματική

Εάν ΠΟΤΕ σας δεν είχατε ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΑ ή ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΠΙΣΤΕΥΩ, παρακαλώ πηγαίνετε στην ερώτηση 13.

Διαφορετικά, ΠΑΡΑΚΑΛΩ ΠΡΟΣΠΑΘΗΣΤΕ ΝΑ ΑΠΑΝΤΗΣΕΤΕ ΣΤΙΣ ΕΠΟΜΕΝΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ:

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

3. Κάποιοι άνθρωποι έχουν ισχυρές απόψεις ενώ κάποιοι άλλοι όχι. Πόσο ισχυρές είναι οι θρησκευτικές / πνευματικές σας απόψεις για τη ζωή; (Βάλτε σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει την άποψή σας).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ασθενείς απόψεις

Ισχυρές Απόψεις

4. Έχετε μια συγκεκριμένη θρησκεία;

(Σημειώστε):

Δεν ακολουθώ κάποια θρησκεία (πηγαίνετε στην ερώτηση 8)

Χριστιανός Ορθόδοξος

Καθολικός

Αγγλικανός

Άλλου είδους Προτεστάντης

Χριστιανός Ευαγγελιστής

Άλλου είδους Χριστιανός

Σιίτης Μουσουλμάνος

Σουνίτης Μουσουλμάνος

Εβραίος

Ινδουιστής

Σιχ

Βουδιστής

Άλλο

5. Μπορείτε να μας δώσετε περισσότερες λεπτομέρειες; (π. χ. Δόγμα, πτέρυγα)

.....

6. Παίζει κάποιο από τα παρακάτω κάποιο ρόλο στο πιστεύω σας; Για παράδειγμα, μπορεί να προσεύχεστε ή να κάνετε διαλογισμό μόνος σας ή μαζί με άλλους ανθρώπους. (Σημειώστε όσες περιπτώσεις έχουν εφαρμογή σε σας)

Προσευχή

Μόνος-η

Μαζί με άλλους ανθρώπους

Τελετουργία (π.χ. Πλύσιμο Πριν την προσευχή, μια θρησκευτική τελετή)

Μόνος-η

Μαζί με άλλους ανθρώπους

Διαλογισμός

Μόνος-η

Μαζί με άλλους ανθρώπους

Διάβασμα και μελέτη

Μόνος-η

Μαζί με άλλους ανθρώπους

Επαφή με θρησκευτικό ηγέτη

Μόνος-η

Μαζί με άλλους ανθρώπους

Κανένα από τα παραπάνω

7. Πόσο σημαντική για σας είναι η άσκηση των θρησκευτικών σας πιστεύω (π.χ. προσωπικός διαλογισμός, παρακολούθηση θείας λειτουργίας) στην καθημερινή σας ζωή; (Βάλτε σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Όχι Απαραίτητο

Είναι σημαντικό

Αν θέλετε μπορείτε να μας εξηγήσετε περισσότερο:.....

8. Πιστεύετε σε μία πνευματική δύναμη ή ισχύ έξω από τον εαυτό σας η οποία μπορεί να επηρεάσει το τι συμβαίνει στην καθημερινή σας ζωή; (Βαλτέ σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Καμιά Επίδραση

Ισχυρή Επίδραση

9. Πιστεύετε σε μία πνευματική δύναμη ή ισχύ έξω από τον εαυτό σας η οποία επηρεάζει τη δύναμη σας να αντεπεξέρχεστε τα σύμβαντα της ζωής σας; (Βαλτέ σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Καμιά Βοήθεια

Μεγάλη Βοήθεια

10. Πιστεύετε σε μία πνευματική δύναμη ή ισχύ έξω από τον εαυτό σας η οποία επηρεάζει τα παγκόσμια γεγονότα π.χ. πόλεμοι; (Βαλτέ σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Καμιά Επίδραση

Ισχυρή Επίδραση

11. Πιστεύετε σε μία πνευματική δύναμη ή ισχύ έξω από τον εαυτό σας η οποία επηρεάζει τις φυσικές καταστροφές, όπως σεισμοί, πλημμύρες; (Βαλτέ σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Καμιά Επίδραση

Ισχυρή Επίδραση

12. Επικοινωνείτε με οποιοδήποτε τρόπο με κάποια πνευματική δύναμη, για παράδειγμα με προσευχή ή μέσω κάποιου μέντιουμ; (Βαλτέ σε κύκλο αυτό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

Ναι

Όχι

Αβέβαιος

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

13. Νομίζετε ότι υπάρχουμε με κάποια μορφή και μετά το θάνατο μας; (Σημειώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

Ναι Όχι Αβέβαιος

Εάν ΝΑΙ, περιγράψτε μας τη μορφή

14. Είχατε ποτέ σας μια έντονη εμπειρία (που δεν σχετίζεται με τη λήψη ναρκωτικών ή αλκοόλ) 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) αυτό μπορεί να συνέβη για μερικές στιγμές ώρες ή και ημέρες. (Σημειώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

Ναι
 Όχι
 Αβέβαιος

Εάν απαντήσατε **ΟΧΙ** στην προηγούμενη ερώτηση, πηγαίνατε στην **ερώτηση 18**.

Εάν ΝΑΙ ή ΑΒΕΒΑΙΟΣ, παρακαλώ συνεχίστε:

15. Εάν Ναι, πόσο συχνά έχει αυτό συμβεί αυτό σε σας;

16. Πόσο διήρκεσε η εμπειρία; (ή πόσο συνήθως διαρκεί)

Ημέρες Ώρες Λεπτά Δευτερόλεπτα .

17. Μπορείτε να το περιγράψετε;

18. Κάποιοι άνθρωποι έχουν περιγράψει έντονες εμπειρίες τη στιγμή που σχεδόν πέθαναν και τελικά επανήλθαν. Συνέβη αυτό σε σας; (Σημειώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

Ναι Όχι Αβέβαιος

Εάν ΝΑΙ ή ΑΒΕΒΑΙΟΣ, παρακαλώ περιγράψτε την εμπειρία

Εάν ΝΑΙ ή ΑΒΕΒΑΙΟΣ, κατά πόσο έχει αυτή η κοντά στο θάνατο εμπειρία αλλάξει τη ζωή σας; (Βαλτέ σε κύκλο τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα την άποψη σας).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Καθόλου

Ολοκληρωτικά

ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΑΣ ΣΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β)

ST. GEORGE'S RESPIRATORY QUESTIONNAIRE GREEK

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ST. GEORGE ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ (SGRQ)

Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει σχεδιασθεί με σκοπό να μας βοηθήσει να μάθουμε όσο γίνεται περισσότερα πράγματα για το πόσο ταλαιπωρείστε με την αναπνευστική σας λειτουργία και πόσο επηρεάζεται η ζωή σας απ' αυτήν. Χρησιμοποιούμε αυτό το ερωτηματολόγιο για να ανακαλύψουμε τα συμπτώματα της πάθησής σας που σας δημιουργούν μεγαλύτερα προβλήματα ανεξάρτητα με το ποια νομίζουν οι γιατροί και οι νοσοκόμες ότι είναι τα προβλήματά σας.

Παρακαλώ διαβάστε τις οδηγίες προσεκτικά και ρωτήστε για ο,τιδήποτε δεν καταλαβαίνετε. Μην καθυστερείτε πολύ να αποφασίσετε την απάντηση που θα δώσετε.

Πριν συμπληρώσετε το υπόλοιπο ερωτηματολόγιο, παρακαλώ σημειώστε το τετράγωνο που περιγράφει καλύτερα την τωρινή κατάσταση της υγείας σας:

Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Άσχημη	Πολύ άσχημη
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Copyright reserved

P.W. Jones, PhD FRCP
Professor of Respiratory Medicine,
St. George's Hospital Medical School,
Jenner Wing,
Cranmer Terrace,
London SW17 ORE, UK.

Tel. +44 (0) 20 8725 5371
Fax +44 (0) 20 8725 5955

Ερωτηματολόγιο του νοσοκομείου St. George σχετικά με αναπνευστικά προβλήματα ΜΕΡΟΣ 1

Ερωτήσεις σχετικά με τη συχνότητα των αναπνευστικών προβλημάτων που είχατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες.

Για κάθε ερώτηση, παρακαλώ σημειώστε (✓)
ένα μόνο τετράγωνο:

- | | Τις
περισσότερες
ημέρες την
εβδομάδα | Αρκετές
ημέρες
την
εβδομάδα | Μερικές
ημέρες
το μήνα | Μόνο με
πνευμονικές
λοιμώξεις | Καθόλου |
|--|---|--------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| 1. Κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες έβηχα: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες έβηχα φλέγμα: | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες λαχάνιαζα (μου έλειπε αέρας): | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες είχα κρίσεις θορυβώδους αναπνοής (συριγμός): | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 4 εβδομάδων πόσες σοβαρές ή πολύ δυσάρεστες κρίσεις αναπνευστικών προβλημάτων είχατε; | | | | | |

Παρακαλώ σημειώστε (✓) *μία* απάντηση:

- Περισσότερες από 3 κρίσεις
- 3 κρίσεις
- 2 κρίσεις
- 1 κρίση
- Καμία κρίση

6. Πόσο διήρκεσε η χειρότερη κρίση αναπνευστικών προβλημάτων που είχατε;
(Πηγαίνετε στην ερώτηση 7 εάν δεν είχατε σοβαρές κρίσεις)

Παρακαλώ σημειώστε (✓) *μία* απάντηση:

- Μία εβδομάδα ή περισσότερο
- 3 ή περισσότερες ημέρες
- 1 ή 2 ημέρες
- Λιγότερο από 1 ημέρα

7. Κατά τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε μια συνηθισμένη εβδομάδα, πόσες ήταν οι καλές ημέρες (δηλαδή με λίγα αναπνευστικά προβλήματα);

Παρακαλώ σημειώστε (✓) *μία* απάντηση:

- Καμία καλή ημέρα
- 1 ή 2 καλές ημέρες
- 3 ή 4 καλές ημέρες
- Σχεδόν κάθε ημέρα είναι καλή
- Κάθε ημέρα είναι καλή

8. Εάν έχετε θορυβώδη αναπνοή (συριγμό), είναι χειρότερη όταν ξυπνάτε το πρωί;

Παρακαλώ σημειώστε (✓) *μία* απάντηση:

- Όχι
- Ναι

Ερωτηματολόγιο του νοσοκομείου St. George σχετικά με αναπνευστικά προβλήματα ΜΕΡΟΣ 2

Τμήμα 1

Πώς θα περιγράφατε τα αναπνευστικά σας προβλήματα;

Παρακαλώ σημειώστε (✓) μία απάντηση:

- Ως τα πιο σοβαρά προβλήματα που έχω
- Μου προκαλούν αρκετά προβλήματα
- Μου προκαλούν μερικά προβλήματα
- Δεν μου προκαλούν κανένα πρόβλημα

Εάν ποτέ εργασθήκατε έναντι αμοιβής (εργασία έξω ή/και από το σπίτι σας):

Παρακαλώ σημειώστε (✓) μία απάντηση:

- Τα αναπνευστικά μου προβλήματα με ανάγκασαν να σταματήσω τελείως τη δουλειά
- Τα αναπνευστικά μου προβλήματα επηρεάζουν αρνητικά τη δουλειά μου
ή με ανάγκασαν να αλλάξω δουλειά
- Τα αναπνευστικά μου προβλήματα δεν επηρεάζουν αρνητικά τη δουλειά μου

Τμήμα 2

Ερωτήσεις σχετικά με τις δραστηριότητες που, αυτές τις ημέρες, σας κάνουν συνήθως να αισθάνεστε ότι σας λείπει αέρας (δύσπνοια).

Παρακαλώ σημειώστε (✓) το **τετράγωνο** της απάντησης που ισχύει για σας **αυτές τις ημέρες**.

- | | Σωστό | Λάθος |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Το να κάθομαι ή να είμαι ξαπλωμένος χωρίς να κινούμαι | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Το να πλένομαι ή να ντύνομαι | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Το να περπατώ μέσα στο σπίτι | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Το να περπατώ έξω, στο ίσιωμα | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Το να ανεβαίνω ένα όροφο από τις σκάλες | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Το να περπατώ σε ανηφόρα | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Το να αθλούμαι ή να παίζω υπαίθρια παιχνίδια | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Ερωτηματολόγιο του νοσοκομείου St. George σχετικά με αναπνευστικά προβλήματα ΜΕΡΟΣ 2

Τμήμα 3

Μερικές ακόμα ερωτήσεις σχετικά με το βήχα σας και την αίσθηση ότι σας λείπει αέρας (δύσπνοια) αυτές τις ημέρες.

Παρακαλώ σημειώστε (✓) το **τετράγωνο** της απάντησης που ισχύει για σας **αυτές τις ημέρες**:

	Σωστό	Λάθος
Πονάω όταν βήχω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ο βήχας μου με κάνει και κουράζομαι	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έχω την αίσθηση ότι μου λείπει αέρας (δύσπνοια) όταν μιλάω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έχω την αίσθηση ότι μου λείπει αέρας (δύσπνοια) όταν σκύβω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ο βήχας ή η αναπνοή μου διαταράσσουν τον ύπνο μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Εξαντλούμαι εύκολα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τμήμα 4

Ερωτήσεις σχετικά με άλλες επιδράσεις που σας προκαλούν τα αναπνευστικά σας προβλήματα αυτές τις ημέρες.

Παρακαλώ σημειώστε (✓) το **τετράγωνο** της απάντησης που ισχύει για σας **αυτές τις ημέρες**:

	Σωστό	Λάθος
Ο βήχας ή η αναπνοή μου με φέρνουν σε δύσκολη θέση όταν βρίσκομαι με άλλο κόσμο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα αναπνευστικά μου προβλήματα είναι ενοχλητικά για την οικογένεια, τους φίλους ή τους γείτονές μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Φοβάμαι ή πανικοβάλλομαι όταν δεν μπορώ να πάρω αναπνοή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Αισθάνομαι ότι δεν έχω τον έλεγχο των αναπνευστικών μου προβλημάτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δεν περιμένω ότι θα καλύτερέψει η κατάσταση των αναπνευστικών μου προβλημάτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Έχω καταντήσει φιλάσθενος ή σχεδόν ανάπηρος λόγω των αναπνευστικών μου προβλημάτων	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η σωματική άσκηση δεν είναι ασφαλής για μένα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Μου φαίνεται ότι τα πάντα χρειάζονται μεγάλη προσπάθεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τμήμα 5

Ερωτήσεις σχετικά με τα φάρμακα που λαμβάνετε. Εάν δεν λαμβάνετε κανένα φάρμακο, συνεχίστε στο Τμήμα 6.

Παρακαλώ σημειώστε (✓) το **τετράγωνο** της απάντησης που ισχύει για σας **αυτές τις ημέρες**:

	Σωστό	Λάθος
Τα φάρμακά μου δεν με βοηθούν πολύ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Αισθάνομαι άσχημα όταν παίρνω τα φάρμακά μου μπροστά σε κόσμο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα φάρμακά μου δημιουργούν δυσάρεστες παρενέργειες	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Τα φάρμακά μου επηρεάζουν σημαντικά τη ζωή μου με αρνητικό τρόπο	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ερωτηματολόγιο του νοσοκομείου St. George σχετικά με αναπνευστικά προβλήματα ΜΕΡΟΣ 2

Τμήμα 6

Αυτές είναι ερωτήσεις σχετικά με τον τρόπο που η αναπνοή σας μπορεί να επηρεάσει τις δραστηριότητές σας.

Παρακαλώ σημειώστε (✓) το τετράγωνο της απάντησης που ισχύει για σας λόγω της αναπνοής σας.

	Σωστό	Λάθος
Χρειάζομαι πολλή ώρα για να πλυθώ ή να ντυθώ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δεν μπορώ να κάνω ντους ή μπάνιο, ή χρειάζομαι πολλή ώρα	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Περπατάω πιο αργά από τους άλλους ανθρώπους ή σταματάω για ξεκούραση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Εργασίες, όπως η φροντίδα του σπιτιού, μου παίρνουν πολύ χρόνο ή πρέπει να σταματάω για ξεκούραση	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Όταν ανεβαίνω ένα όροφο από τις σκάλες, πρέπει να πηγαίνω αργά ή να σταματάω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Όταν βιάζομαι ή περπατάω γρήγορα, πρέπει να σταματάω ή να επιβραδύνω το βήμα μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η αναπνοή μου με δυσκολεύει να κάνω πράγματα όπως να ανεβαίνω ανηφόρες, να κουβαλάω πράγματα όταν ανεβαίνω σκάλες, να ασχολούμαι με ελαφριές δουλειές στον κήπο όπως να ξεχορταριάζω, να χορεύω, να πηγαίνω περίπατο ή να παίζω ρακέτες στην παραλία	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η αναπνοή μου με δυσκολεύει να κάνω πράγματα όπως να μεταφέρω βαριά αντικείμενα, να σκάβω το κήπο, να κάνω τζόγκιν ή να περπατάω γρήγορα (8 χλμ/ώρα), να παίζω τένις ή να κολυμπάω	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Η αναπνοή μου με δυσκολεύει να κάνω πράγματα όπως βαρεία χειρωνακτική εργασία, να τρέχω, να κάνω ποδήλατο, να κολυμπάω γρήγορα ή να κάνω αθλήματα που απαιτούν έντονη προσπάθεια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τμήμα 7

Θα θέλαμε να μάθουμε πώς τα αναπνευστικά σας προβλήματα επηρεάζουν συνήθως την καθημερινή σας ζωή.

Παρακαλώ σημειώστε (✓) το τετράγωνο της απάντησης που ισχύει για σας λόγω των αναπνευστικών σας προβλημάτων:

	Σωστό	Λάθος
Δεν μπορώ να αθλούμαι ή να παίζω υπαίθρια παιχνίδια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δεν μπορώ να βγω για διασκέδαση ή αναψυχή	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δεν μπορώ να βγω από το σπίτι για ψώνια	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δεν μπορώ να κάνω δουλειές για τη φροντίδα του σπιτιού	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Δεν μπορώ να μετακινηθώ μακριά από το κρεβάτι ή από την καρέκλα μου	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ερωτηματολόγιο του νοσοκομείου St. George σχετικά με αναπνευστικά προβλήματα

Εδώ είναι ένας κατάλογος άλλων δραστηριοτήτων που τα αναπνευστικά σας προβλήματα μπορεί να σας εμποδίζουν να κάνετε. (Δεν χρειάζεται να σημειώσετε τίποτα, απλά σας υπενθυμίζουμε τις δραστηριότητες που μπορεί να επηρεαστούν επειδή αισθάνεστε ότι σας λείπει αέρας):

- Na πάτε περίπατο ή να βγάλετε το σκύλο βόλτα
- Na ασχοληθείτε με διάφορα πράγματα στο σπίτι ή στον κήπο
- Σεξουαλική επαφή
- Na πάτε στην εκκλησία, σε καφετέρια, σε κλαμπ ή κάπου να διασκεδάσετε
- Na βγείτε με άσχημο καιρό ή να βρεθείτε σε δωμάτιο με καπνό
- Na επισκεφθείτε την οικογένεια ή τους φίλους σας ή να παίξετε με παιδιά

Παρακαλώ σημειώστε άλλες σημαντικές δραστηριότητες που τα αναπνευστικά σας προβλήματα σας εμποδίζουν να κάνετε:

.....

.....

.....

Τώρα, παρακαλώ σημειώστε το τετράγωνο (μόνο ένα) που νομίζετε ότι περιγράφει καλύτερα τον τρόπο που σας επηρεάζουν τα αναπνευστικά σας προβλήματα:

- Δεν με εμποδίζουν να κάνω αυτά που θέλω να κάνω
- Δεν με εμποδίζουν να κάνω ένα ή δύο πράγματα που θα ήθελα να κάνω
- Με εμποδίζουν να κάνω τα περισσότερα απ' αυτά που θα ήθελα να κάνω
- Με εμποδίζουν να κάνω όλα όσα θα ήθελα να κάνω

Σας ευχαριστούμε που συμπληρώσατε το ερωτηματολόγιο αυτό. Πριν τελειώσετε παρακαλούμε να ελέγξετε αν έχετε απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις.

Η υγεία και η ευημερία σας

Το ερωτηματολόγιο αυτό ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Οι πληροφορίες σας θα μας βοηθήσουν να εξακριβώσουμε πώς αισθάνεστε και πόσο καλά μπορείτε να ασχοληθείτε με τις συνηθισμένες δραστηριότητές σας. Σας ευχαριστούμε για τη συμπλήρωση αυτού του ερωτηματολογίου!

Παρακαλούμε, σε κάθε ερώτηση που ακολουθεί σημειώστε με το πλαίσιο που περιγράφει καλύτερα την απάντησή σας.

1. Γενικά, θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι:

Άριστη	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Σε σύγκριση με ένα χρόνο πριν, γενικά πώς θα αξιολογούσατε την υγεία σας τώρα:

Πολύ καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Κάπως καλύτερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Περίπου η ίδια όπως ένα χρόνο πριν	Κάπως χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν	Πολύ χειρότερη τώρα απ' ότι ένα χρόνο πριν
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

3 Οι παρακάτω προτάσεις περιέχουν δραστηριότητες που μπορεί να κάνετε κατά τη διάρκεια μιας συνηθισμένης ημέρας. Η τωρινή κατάσταση της υγείας σας, σας περιορίζει σε αυτές τις δραστηριότητες; Εάν ναι, πόσο;

Ναί, με περιορίζει Πολύ	Ναί, με περιορίζει Λίγο	Όχι, δεν με περιορίζει Καθόλου
▼	▼	▼

- | | | | | | | | | | |
|----|--|--------------------------|---|-------|--------------------------|---|-------|--------------------------|---|
| 1 | Όταν τρώτε μόνος σας..... | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 2 | Όταν σηκώνεστε από μια καρέκλα | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 3 | Όταν περπατάτε μέσα στο σπίτι..... | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 4 | Όταν κάνετε μπάνιο ή όταν ντύνεστε | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 5 | Όταν περπατάτε <u>εκατό μέτρα</u> | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 6 | Όταν περπατάτε <u>μερικές εκατοντάδες μέτρα</u> | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 7 | Όταν περπατάτε πάνω από <u>ένα γιλιόμετρο</u> | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 8 | Στο λύγισμα του σώματος, στο γονάτισμα ή στο σκύψιμο | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 9 | Όταν ανεβαίνετε <u>μια</u> σειρά από σκαλοπάτια..... | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 10 | Όταν ανεβαίνετε <u>μερικές</u> σειρές από σκαλοπάτια..... | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 11 | Όταν σηκώνετε ή μεταφέρετε ψώνια από την αγορά | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 12 | <u>Σε μέτριες έντασης δραστηριότητες</u> , όπως η μετακίνηση ενός τραπεζιού, το σπρώξιμο μιας ηλεκτρικής σκούπας, το κολύμπι ή όταν παίζετε ρακέτες στην παραλία | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |
| 13 | <u>Σε έντονες δραστηριότητες</u> , όπως το τρέξιμο, το σήκωμα βαριών αντικειμένων, ή η συμμετοχή σε επίπονα σπορ | <input type="checkbox"/> | 1 | | <input type="checkbox"/> | 2 | | <input type="checkbox"/> | 3 |

4. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα σε συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα της κατάστασης της σωματικής σας υγείας:

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
a. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Καταφέρατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Περιορίσατε το είδος δουλειάς ή άλλων δραστηριοτήτων σας	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Δυσκολευτήκατε να επιτελέσετε την εργασία ή άλλες δραστηριότητές σας (για παράδειγμα, καταβάλατε μεγαλύτερη προσπάθεια).....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο συχνά είχατε κάποια από τα παρακάτω προβλήματα σε συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες ως αποτέλεσμα οποιουδήποτε συναισθηματικού προβλήματος (όπως επειδή νοιώσατε μελαγχολία ή άγχος);

	Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
a. Μειώσατε το χρόνο που συνήθως αφιερώνετε στη δουλειά ή σε άλλες δραστηριότητες.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Κάνατε λιγότερα από όσα θα θέλατε	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Κάνατε τη δουλειά ή άλλες δραστηριότητες λιγότερο προσεκτικά απ' ότι συνήθως	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. **Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, σε ποιο βαθμό επηρέασε η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονές σας ή με άλλες κοινωνικές ομάδες;**

Καθόλου	Ελάχιστα	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Υπερβολικά
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. **Πόσο σωματικό πόνο νιώσατε τις τελευταίες 4 εβδομάδες;**

Καθόλου	Πολύ ήπιο	Ηπιο	Μέτριο	Εντονο	Πολύ έντονο
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. **Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, πόσο επηρέασε ο πόνος τη συνηθισμένη εργασία σας (τόσο την εργασία έξω από το σπίτι όσο και μέσα σε αυτό);**

Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Σε μεγάλο βαθμό	Υπερβολικά
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθανόσαστε και στο πως τα πράγματα πήγαιναν με σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες. Για κάθε ερώτηση, παρακαλείστε να δώσετε εκείνη την απάντηση που πλησιάζει περισσότερο σε ό,τι αισθανθήκατε. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα...

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
▼	▼	▼	▼	▼

- a Αισθανόσασταν γεμάτος/γεμάτη ζωντάνια; 1 2 3 4 5
- b Είχατε πολύ εκνευρισμό; 1 2 3 4 5
- c Αισθανόσασταν τόσο πολύ πεσμένος/πεσμένη ψυχολογικά, που τίποτε δεν μπορούσε να σας φτιάξει το κέφι; 1 2 3 4 5
- d Αισθανόσασταν ηρεμία και γαλήνη; 1 2 3 4 5
- e Είχατε πολλή ενεργητικότητα; 1 2 3 4 5
- f Αισθανόσασταν κακοκεφιά και μελαγχολία; 1 2 3 4 5
- g Αισθανόσασταν εξάντληση; 1 2 3 4 5
- h Ήσασταν ευτυχισμένος/ευτυχισμένη; 1 2 3 4 5
- i Αισθανόσασταν κούραση; 1 2 3 4 5

10. Τις τελευταίες 4 εβδομάδες, για πόσο χρονικό διάστημα επηρέασαν τις κοινωνικές σας δραστηριότητες (π.χ. επισκέψεις σε φίλους, συγγενείς κλπ.) η κατάσταση της σωματικής σας υγείας ή συναισθηματικά σας προβλήματα;

Συνεχώς	Τις περισσότερες φορές	Μερικές φορές	Λίγες φορές	Καθόλου
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Πόσο **ΑΛΗΘΙΝΕΣ** ή **ΨΕΥΔΕΙΣ** είναι οι παρακάτω προτάσεις στη δική σας περίπτωση;

	Εντελώς Αλήθεια	Τις περισσότερες φορές αλήθεια	Δεν ξέρω	Τις περισσότερες φορές ψέμα	Εντελώς ψέμα
	▼	▼	▼	▼	▼
a. Μου φαίνεται ότι αρρωσταίνω λίγο ευκολότερα από άλλους ανθρώπους	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Είμαι τόσο υγιής όσο όλοι οι γνωστοί μου	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Περιμένω ότι η υγεία μου θα χειροτερεύσει.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Η υγεία μου είναι εξαιρετική.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Σας ευχαριστούμε για το χρόνο σας!

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Δ)

**Κλίμακα Επιβάρυνσης σε Έλληνες φροντιστές ασθενών με Χ.Α.Π.
Παράγοντας 1**

8. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας είναι εξαρτημένος/η από εσάς;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

9. Νιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από τον/την συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

10. Νιώθετε ότι η υγεία σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με τον/την συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

14. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/την φροντίζετε σαν να είσατε ο/η μοναδικός/ή στον/στην οποίο/α θα μπορούσε να βασιστεί;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά Συχνά Σχεδόν Πάντα

15. Νιώθετε ότι, επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδά σας, δεν έχετε αρκετά χρήματα για την φροντίδα του/της συγγενή σας.

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

16. Νιώθετε ότι είστε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

17. Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενής σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

18. Θα ευχόσασταν, έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα του/της συγγενής σας σε κάποιον άλλο;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

22. Γενικά, πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

Παράγοντας 2

1. Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

4. Νιώθετε αμηχανία για τη συμπεριφορά της του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

5. Νιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζεστε από τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

6. Νιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με τα άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με έναν αρνητικό τρόπο;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

7. Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

13. Νιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

19. Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάνετε για τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

Παράγοντας 3

2. Πιστεύετε, επειδή δαπανάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας, ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Νιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για τον/την συγγενή σας και στην προσπάθειά σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένειά σας ή την εργασία σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Νιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Νιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε τον/την συγγενή σας;

Ναι Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια	Μερικές φορές	Αρκετά Συχνά	Σχεδόν Πάντα
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Παράγοντας 4

20. Νιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για τον/την συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

21. Νιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα του/της συγγενή σας;

Ναι

Όχι

Αν ΝΑΙ πόσο;

Σπάνια

Μερικές φορές

Αρκετά Συχνά

Σχεδόν Πάντα

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ε)

Το ερωτηματολόγιο του Beck (B.D.I.). ερωτηματολόγιο τύπου Α, ανδρική μορφή.

Α. Συναίσθημα

0. δεν αισθάνομαι λυπημένος
1. αισθάνομαι λυπημένος ή μελαγχολικός
2. είμαι λυπημένος ή μελαγχολικός συνεχώς και δεν μπορώ να απαλλαγώ από αυτό
3. είμαι τόσο μελαγχολικός ή δυστυχισμένος ώστε αυτό μου προξενεί πόνο
4. είμαι τόσο μελαγχολικός ή δυστυχισμένος ώστε δεν μπορώ να το αντέξω

Β. Απαισιοδοξία

0. Δεν είμαι ιδιαίτερα απαισιόδοξος ή αποθαρρυνμένος για το μέλλον
1. Αισθάνομαι χωρίς θάρρος για το μέλλον
2. Μου φαίνεται ότι δεν έχω τίποτα καλό να περιμένω από το μέλλον
3. Μου φαίνεται ότι δεν θα ξεπεράσω τις δυσκολίες μου
4. Μου φαίνεται ότι το μέλλον είναι χωρίς ελπίδα και ότι τα πράγματα δεν μπορεί να φτιάξουν

Γ. Αίσθημα αποτυχίας

0. Δεν αισθάνομαι αποτυχημένος
1. Μου φαίνεται ότι είμαι αποτυχημένος περισσότερο από τους άλλους ανθρώπους
2. Αισθάνομαι ότι έχω πετύχει στη ζωή μου πολύ λίγα πράγματα άξια λόγου
3. Καθώς σκέπτομαι τη ζωή μου μέχρι τώρα το μόνο που βλέπω είναι πολλές αποτυχίες
4. Αισθάνομαι ότι είμαι τελείως αποτυχημένος σαν άτομο (σύζυγος – πατέρας)

Δ. Απώλεια ικανοποίησης

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα δυσαρεστημένος
1. Αισθάνομαι βαρυνεσμένος σχεδόν όλη την ώρα
2. Δεν απολαμβάνω τα πράγματα όπως πρώτα
3. Δεν με ευχαριστεί πια τίποτα
4. Αισθάνομαι δυσαρεστημένος με το κάθε τι

Ε. Αίσθημα ενοχής

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα ένοχο τον εαυτό μου
1. Πολλές φορές αισθάνομαι κακός ή χωρίς αξία
2. Αισθάνομαι πολύ ένοχος
3. Τον τελευταίο καιρό αισθάνομαι κακός ή χωρίς αξία σχεδόν όλη την ώρα
4. Αισθάνομαι ότι είμαι πολύ κακός ή ανάξιος

Ζ. Αίσθημα τιμωρίας

0. Δεν αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι
1. Αισθάνομαι ότι κάτι κακό μπορεί να μου συμβεί
2. Αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι ή ότι θα τιμωρηθώ
3. Αισθάνομαι ότι μου αξίζει να τιμωρηθώ
4. Θέλω να τιμωρηθώ

Η. Μίσος για τον εαυτό

0. Δεν αισθάνομαι απογοητευμένος από τον εαυτό μου
1. Αισθάνομαι απογοητευμένος από τον εαυτό μου
2. Δεν μου αρέσει ο εαυτός μου
3. Σιχάνομαι τον εαυτό μου
4. Μισώ τον εαυτό μου

Θ. Αυτομομφή

- 0. Δεν αισθάνομαι ότι είμαι χειρότερος από τους άλλους
- 1. Είμαι αυστηρός με τον εαυτό μου για τις αδυναμίες μου
- 2. Κατηγορώ τον εαυτό μου για τα λάθη μου
- 3. Κατηγορώ τον εαυτό μου για κάθε κακό που μου συμβαίνει

Ι. Ευχές αυτοτιμωρίας

- 0. Δεν μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου
- 1. Μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου αλλά ποτέ δεν θα έκανα κάτι τέτοιο
- 2. Μου φαίνεται ότι θα ήταν καλύτερα να πέθαινα
- 3. Μου φαίνεται ότι η οικογένεια μου θα ήταν καλύτερα αν πέθαινα
- 4. Έχω συγκεκριμένα σχέδια αυτοκτονίας
- 5. Θα αυτοκτονούσα αν μπορούσα

Κ. Κλάμα

- 0. Δεν κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο
- 1. Κλαίω τώρα περισσότερο απ' ότι συνήθως
- 2. Κλαίω συνεχώς, δεν μπορώ να το σταματήσω
- 3. Άλλοτε μπορούσα να κλάψω αλλά τώρα μου είναι αδύνατο να κλάψω αν και το θέλω

Λ. Ευερεθιστότητα

- 0. Δεν είμαι περισσότερο εκνευρισμένος τώρα απ' ότι συνήθως
- 1. Ενοχλούμαι ή εκνευρίζομαι περισσότερο απ' ότι συνήθως
- 2. Αισθάνομαι διαρκώς εκνευρισμένος
- 3. Δεν εκνευρίζομαι τώρα για πράγματα που με νευρίαζαν συνήθως

Μ. Κοινωνική απόσυρση

- 0. Δεν έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους
- 1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για τους άλλους ανθρώπους απ' ότι παλαιότερα
- 2. Έχω χάσει το περισσότερο ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και τα αισθήματα μου για αυτούς έχουν λιγοστέψει
- 3. Έχω χάσει όλο το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και δεν νοιάζομαι καθόλου για αυτούς

Ν. Αναποφασιστικότητα

- 0. Είμαι το ίδιο αποφασιστικός όπως πάντα
- 1. Τελευταία αναβάλω το να παίρνω αποφάσεις
- 2. Έχω μεγάλη δυσκολία στο να παίρνω αποφάσεις
- 3. Δεν μπορώ να πάρω πια καμία απόφαση

Ξ. Σωματικό εγώ

- 0. Δεν μου φαίνεται ότι η εμφάνιση μου είναι χειρότερη από ποτέ
- 1. Ανησυχώ μήπως μοιάζω γερασμένος και αντιπαθητικός
- 2. Αισθάνομαι ότι έγινε τέτοια αλλαγή επάνω μου, ώστε να φαίνομαι αντιπαθητικός
- 3. Μου φαίνεται ότι είμαι άσχημος και αποκρουστικός

Ο. Μείωση της παραγωγικότητας

- 0. Τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπως και πρώτα

1. Χρειάζεται να κάνω ιδιαίτερη προσπάθεια για ν' αρχίσω κάποια δουλειά
2. Δεν τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπως πρώτα
3. Χρειάζεται να πείσω τον εαυτό μου για να κάνω κάτι
4. Μου είναι αδύνατο να εργαστώ

Π. Διαταραχές του ύπνου

0. Κοιμάμαι τόσο καλά όσο συνήθως
1. Ξυπνώ το πρωί πιο κουρασμένος από άλλοτε
2. Ξυπνώ το πρωί 2-3 ώρες νωρίτερα από άλλοτε και δυσκολεύομαι να ξανακοιμηθώ
3. Ξυπνώ νωρίς κάθε μέρα και δεν μπορώ να κοιμηθώ πάνω από 5 ώρες το 24ωρο

Ρ. Εύκολη κόπωση

0. Δεν κουράζομαι ευκολότερα απ' ότι συνήθως
1. Κουράζομαι τώρα ευκολότερα από πρώτα
2. Κουράζομαι με το παραμικρό που κάνω
3. Κουράζομαι τόσο εύκολα ώστε δεν μπορώ να κάνω τίποτα

Σ. Απώλεια όρεξης

0. Η όρεξή μου δεν είναι χειρότερη από άλλοτε
1. Η όρεξή μου δεν είναι τόσο καλή όσο άλλοτε
2. Η όρεξή μου είναι πολύ χειρότερη τώρα
3. Δεν έχω πια καθόλου όρεξη

Τ. Απώλεια βάρους

0. Δεν έχω χάσει σχεδόν καθόλου βάρος τον τελευταίο καιρό
1. Έχω χάσει περισσότερο από 2 κιλά
2. Έχω χάσει περισσότερο από 4 κιλά
3. Έχω χάσει περισσότερο από 7 κιλά

Υ. Υποχονδριακές ενασχολήσεις

0. Δεν με απασχολεί η υγεία μου περισσότερο από άλλοτε
1. Με απασχολούν πόνοι ή βαρυστομαχία ή δυσκοιλιότητα
2. Με απασχολεί τόσο πολύ το πως αισθάνομαι ή το τι αισθάνομαι ώστε μου είναι δύσκολο να σκεφθώ τίποτε άλλο
3. Είμαι εντελώς απορροφημένος με το τι αισθάνομαι

Φ. Απώλεια της Libido

0. Δεν έχω προσέξει τελευταία καμιά αλλαγή στο ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τις γυναίκες)
1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για το σεξ (για τις γυναίκες) απ' ότι συνήθως
2. Ενδιαφέρομαι πολύ λιγότερο τώρα για το σεξ (για τις γυναίκες)
3. Έχω χάσει τελείως το ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τις γυναίκες)

Το ερωτηματολόγιο του Beck (B.D.I.). ερωτηματολόγιο τύπου Α, γυναικεία μορφή.

A. Συναίσθημα

0. Δεν αισθάνομαι λυπημένη
1. Αισθάνομαι λυπημένη ή μελαγχολική
2. Είμαι λυπημένη ή μελαγχολική συνεχώς και δεν μπορώ να απαλλαγώ από αυτό
3. Είμαι τόσο μελαγχολική ή δυστυχισμένη ώστε αυτο μου προξενεί πόνο
4. Είμαι τόσο μελαγχολική ή δυστυχισμένη ώστε δεν μπορώ να το αντέξω

B. Απαισιοδοξία

0. Δεν είμαι ιδιαίτερα απισιόδοξη ή αποθαρρυσμένη για το μέλλον
1. Αισθάνομαι χωρίς θάρρος για το μέλλον
2. Μου φαίνεται ότι δεν έχω τίποτα καλό να περιμένω από το μέλλον
3. Μου φαίνεται ότι δεν θα ξεπεράσω τις δυσκολίες μου
4. Μου φαίνεται ότι το μέλλον είναι χωρίς ελπίδα και ότι τα πράγματα δεν μπορεί να φτιάξουν

Γ. Αίσθημα αποτυχίας

0. Δεν αισθάνομαι αποτυχημένη
1. Μου φαίνεται ότι είμαι αποτυχημένος περισσότερο από τους άλλους ανθρώπους
2. Αισθάνομαι ότι έχω πετύχει στη ζωή μου πολύ λίγα πράγματα άξια λόγου
3. Καθώς σκέπτομαι τη ζωή μου μέχρι τώρα το μόνο που βλέπω είναι πολλές αποτυχίες
4. Αισθάνομαι ότι είμαι τελειώς αποτυχημένος σαν άτομο (σύζυγος – μητέρα)

Δ. Απώλεια ικανοποίησης

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα δυσαρεστημένη
1. Αισθάνομαι βαρυσστημένη σχεδόν όλη την ώρα
2. Δεν απολαμβάνω τα πράγματα όπως πρώτα
3. Δεν με ευχαριστεί πια τίποτα
4. Αισθάνομαι δυσαρεστημένη με το κάθε τι

E. Αίσθημα ενοχής

0. Δεν αισθάνομαι ιδιαίτερα ένοχο τον εαυτο μου
1. Πολλές φορές αισθάνομαι κακή ή χωρίς αξία
2. Αισθάνομαι πολύ ένοχη
3. Τον τελευταίο καιρό αισθάνομαι κακή ή χωρίς αξία σχεδόν όλη την ώρα
4. Αισθάνομαι ότι είμαι πολύ κακή ή ανάξια

Z. Αίσθημα τιμωρίας

0. Δεν αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι
1. Αισθάνομαι ότι κάτι κακό μπορεί να μου συμβεί
2. Αισθάνομαι ότι τιμωρούμαι ή ότι θα τιμωρηθώ
3. Αισθάνομαι ότι μου αξίζει να τιμωρηθώ
4. Θέλω να τιμωρηθώ

H. Μίσος για τον εαυτό

5. Δεν αισθάνομαι απογοητευμένη από τον εαυτό μου
6. Αισθάνομαι απογοητευμένη από τον εαυτό μου

7. Δεν μου αρέσει ο εαυτός μου
8. Σιχαίνομαι τον εαυτό μου
9. Μισώ τον εαυτό μου

Θ. Αυτομομφή

0. Δεν αισθάνομαι ότι είμαι χειρότερη από τους άλλους
1. Είμαι αυστηρή με τον εαυτό μου για τις αδυναμίες μου
2. Κατηγορώ τον εαυτό μου για τα λάθη μου
3. Κατηγορώ τον εαυτό μου για κάθε κακό που μου συμβαίνει

Ι. Ευχές αυτοτιμωρίας

0. Δεν μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου
1. Μου έρχονται σκέψεις να κάνω κακό στον εαυτό μου αλλά ποτέ δεν θα έκανα κάτι τέτοιο
2. Μου φαίνεται ότι θα ήταν καλύτερα να πέθαινα
3. Μου φαίνεται ότι η οικογένεια μου θα ήταν καλύτερα αν πέθαινα
4. Έχω συγκεκριμένα σχέδια αυτοκτονίας
5. Θα αυτοκτονούσα αν μπορούσα

Κ. Κλάμα

0. Δεν κλαίω περισσότερο από το συνηθισμένο
1. Κλαίω τώρα περισσότερο απ' ότι συνήθως
2. Κλαίω συνεχώς, δεν μπορώ να το σταματήσω
3. Άλλοτε μπορούσα να κλάψω αλλά τώρα μου είναι αδύνατο να κλάψω αν και το θέλω

Λ. Ευερεθιστότητα

0. Δεν είμαι περισσότερο εκνευρισμένη τώρα απ' ότι συνήθως
1. Ενοχλούμαι ή εκνευρίζομαι περισσότερο απ' ότι συνήθως
2. Αισθάνομαι διαρκώς εκνευρισμένη
3. Δεν εκνευρίζομαι τώρα για πράγματα που με νευρίαζαν συνήθως

Μ. Κοινωνική απόσυρση

0. Δεν έχω χάσει το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους
1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για τους άλλους ανθρώπους απ' ότι παλαιότερα
2. Έχω χάσει το περισσότερο ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και τα αισθήματα μου για αυτούς έχουν λιγοστενέψει
3. Έχω χάσει όλο το ενδιαφέρον μου για τους άλλους ανθρώπους και δεν νοιάζομαι καθόλου για αυτούς

Ν. Αναποφασιστικότητα

0. Είμαι το ίδιο αποφασιστική όπως πάντα
1. Τελευταία αναβάλλω το να παίρνω αποφάσεις
2. Έχω μεγάλη δυσκολία στο να παίρνω αποφάσεις
3. Δεν μπορώ να πάρω πια καμία απόφαση

Ξ. Σωματικό εγώ

0. Δεν μου φαίνεται ότι η εμφάνιση μου είναι χειρότερη από ποτέ
1. Ανησυχώ μήπως μοιάζω γερασμένη και αντιπαθητική
2. Αισθάνομαι ότι έγινε τέτοια αλλαγή επάνω μου, ώστε να φαίνομαι αντιπαθητική
3. Μου φαίνεται ότι είμαι άσχημη και αποκρουστική

Ο. Μείωση της παραγωγικότητας

0. Τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπως και πρώτα
1. Χρειάζεται να κάνω ιδιαίτερη προσπάθεια για ν' αρχίσω κάποια δουλειά
2. Δεν τα καταφέρνω στην δουλειά μου όπως πρώτα
3. Χρειάζεται να πιέσω τον εαυτό μου για να κάνω κάτι
4. Μου είναι αδύνατο να εργαστώ

Π. Διαταραχές του ύπνου

4. Κοιμάμαι τόσο καλά όσο συνήθως
5. Ξυπνώ το πρωί πιο κουρασμένη από άλλοτε
6. Ξυπνώ το πρωί 2-3 ώρες νωρίτερα από άλλοτε και δυσκολεύομαι να ξανακοιμηθώ
7. Ξυπνώ νωρίς κάθε μέρα και δεν μπορώ να κοιμηθώ πάνω από 5 ώρες το 24ωρο

Ρ. Εύκολη κόπωση

0. Δεν κουράζομαι ευκολότερα απ' ότι συνήθως
1. Κουράζομαι τώρα ευκολότερα από πρώτα
2. Κουράζομαι με το παραμικρό που κάνω
3. Κουράζομαι τόσο εύκολα ώστε δεν μπορώ να κάνω τίποτα

Σ. Απώλεια όρεξης

0. Η όρεξή μου δεν είναι χειρότερη από άλλοτε
1. Η όρεξή μου δεν είναι τόσο καλή όσο άλλοτε
2. Η όρεξή μου είναι πολύ χειρότερη τώρα
3. Δεν έχω πια καθόλου όρεξη

Τ. Απώλεια βάρους

0. Δεν έχω χάσει σχεδόν καθόλου βάρος τον τελευταίο καιρό
1. Έχω χάσει περισσότερο από 2 κιλά
2. Έχω χάσει περισσότερο από 4 κιλά
3. Έχω χάσει περισσότερο από 7 κιλά

Υ. Υποχονδριακές ενασχολήσεις

0. Δεν με απασχολεί η υγεία μου περισσότερο από άλλοτε
1. Με απασχολούν πόνοι ή βαρυστομαχία ή δυσκοιλιότητα
2. Με απασχολεί τόσο πολύ το πως αισθάνομαι ή το τι αισθάνομαι ώστε μου είναι δύσκολο να σκεφθώ τίποτε άλλο
3. Είμαι εντελώς απορροφημένη με το τι αισθάνομαι

Φ. Απώλεια της Libido

0. Δεν έχω προσέξει τελευταία καμιά αλλαγή στο ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τους άνδρες)
1. Ενδιαφέρομαι τώρα λιγότερο για το σεξ (για τους άνδρες) απ' ότι συνήθως
2. Ενδιαφέρομαι πολύ λιγότερο τώρα για το σεξ (για τους άνδρες)
3. Έχω χάσει τελείως το ενδιαφέρον μου για το σεξ (για τους άνδρες)

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΣΤ)

Α.Α.

Κωδικός Αριθμός

ΚΛΙΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ ΣΤΟΥΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΟΥΣ
Geriatric Depression Scale

(α) Παρακαλούμε υποβάλλετε όλες τις παρακάτω ερωτήσεις. Ζητείστε από την/τον ερωτώμενο να επιλέξει την καλύτερη απάντηση για το πώς αισθάνθηκε στη διάρκεια της τελευταίας εβδομάδας.
(β) Καταγράψτε τις απαντήσεις περικυκλώνοντας το ΝΑΙ ή το ΟΧΙ σε κάθε ερώτηση. Υπολογίστε τον τελικό βαθμό μόνον όταν η εκτίμηση περατωθεί.

- | | ΝΑΙ | ΟΧΙ |
|--|--------------------------------|--------------------------------|
| 1. Είστε σε γενικές γραμμές ευχαριστημένη/ος από τη ζωή σας ; | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> |
| 2. Εχετε αποτραβηχτεί από τις περισσότερες δραστηριότητες/ενδιαφέροντά σας ; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 3. Αισθάνεστε ότι η ζωή σας είναι άδεια ; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 4. Βαριέστε συχνά ; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 5. Εχετε καλή διάθεση τον περισσότερο καιρό ; | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> |
| 6. Φοβάστε μήπως κάτι κακό πρόκειται να σας συμβεί ; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 7. Αισθάνεστε ευτυχομένη/ος τον περισσότερο καιρό ; | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> |
| 8. Αισθάνεστε συχνά αβοήθητη/ος ; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 9. Προτιμάτε να μένετε στο σπίτι παρά να βγαίνετε έξω και να κάνετε καινούργια πράγματα; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 10. Αισθάνεστε να έχετε προβλήματα με τη μνήμη σας περισσότερο απ' ότι οι άλλοι; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 11. Νομίζετε ότι είναι θαυμάσιο το ότι ζείτε σήμερα; | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> |
| 12. Αισθάνεστε ότι δεν είστε αρκετά χρήσιμη/ος στην κατάσταση που είστε τώρα; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 13. Αισθάνεστε ότι είστε γεμάτη/ος από ενέργεια; | <input type="text" value="0"/> | <input type="text" value="1"/> |
| 14. Αισθάνεστε ότι η κατάστασή σας είναι απόγοητευτική; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |
| 15. Αισθάνεστε ότι ο περισσότερος κόσμος βρίσκεται σε καλύτερη κατάσταση από εσάς; | <input type="text" value="1"/> | <input type="text" value="0"/> |

Συνολικός βαθμός

/ 15

Σημειώστε το χρόνο που απιτήθηκε για να συμπληρώσετε την εκτίμηση αυτή
Προσεγγίστε το χρόνο στο πλησιέστερο λεπτό

.....ώρεςλεπτά

Αν εκτίμηση δεν ήταν δυνατή, σημειώστε ή περιγράψτε το λόγο Αρνηση
 Άλλο

Αν άλλο συγκεκριμενοποιήστε παρακαλώ

(ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ζ)

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ :

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ : / /

MINI-MENTAL STATE EXAMINATION Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης

01. Προσανατολισμός

Ποιά είναι η ημερομηνία; Τσεκάρετε τις σωστές απαντήσεις	Ημέρα	Ημερ/νιο ημέρας	Μήνας	Έτος	Εποχή
Που βρισκόμαστε; Τσεκάρετε τις σωστές απαντήσεις	Όνομα ή διεύθυνση	Όροφος	Πόλη	Νομός	Χώρα

02. Εγχώραξη

Θα ονομάσω τρία αντικείμενα. Όταν τελειώσω, θα σας ζητήσω να τα επαναλάβετε. Να θυμάστε ποια είναι γιατί θα σας ξαναρωτήσω σε λίγο. Τσεκάρετε τα αντικείμενα που είναι σωστά με την ΠΡΩΤΗ προσπάθεια, εάν γίνει κάποιο λάθος στην πρώτη προσπάθεια, επαναλάβετε όλα τα ονόματα έως ότου ο ασθενής τα μάθει και τα τρία.	Αριθ. Επαναλήψεων	Μπάλα	Σημείο	Δέντρο
--	----------------------	-------	--------	--------

03. Προσοχή και ικανότητα υπολογισμών

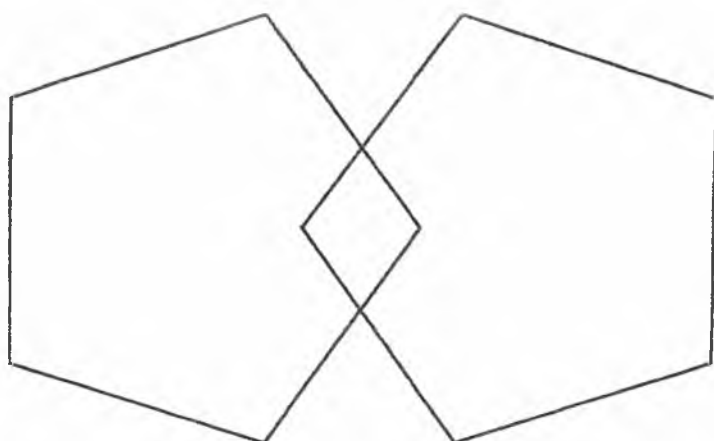
Αφαίρεση	Τώρα θα ήθελα να αφαιρέσετε το 7 από το 100. Από αυτόν τον αριθμό αφαιρέστε άλλα 7. Συνεχίστε τις αφαιρέσεις κατά 7, μέχρι να σας πω να σταματήσετε. Καταχωρήστε ως σωστή μία απάντηση κάθε φορά που η διαφορά είναι 7, ακόμη κι αν η προηγούμενη απάντηση είναι λάθος.	Καταγραφή απάντησης	Σωστό
		93	
		86	
		79	
		72	
		65	
Απόδοση λέξης	Συλλαβίστε τη λέξη "πέτρα" ανάποδα ("ΑΡΤΕΠ") Καταχωρίστε ως σωστό μόνον εάν τα γράμματα είναι με την σωστή σειρά Και οι δύο δοκιμές πρέπει να ολοκληρωθούν. Η τελική βαθμολόγηση (σωστές απαντήσεις) για αυτήν την ενότητα είναι η ΥΨΗΛΟΤΕΡΗ εκ των δύο (Αφαίρεση ή Απόδοση λέξης)		

04. Ανάκληση

Ποιά είναι τα τρία αντικείμενα που σας ζήτησα να θυμάστε;	Μπάλα	Σημείο	Δέντρο
---	-------	--------	--------

05. Γλώσσα

Ονομασία	Δείξτε δύο αντικείμενα (ρολόι, μολύβι) και ρωτήστε "Πως ονομάζεται αυτό το αντικείμενο;"	Ρολόι Μολύβι
Επανάληψη	Πρόκειται να πω κάτι και θα ήθελα να το επαναλάβετε μετά από εμένα: "Όχι αν, και ή αλλά" (Επιτρέπεται μία επανάληψη)	
Εντολές	Δώστε καθαρές οδηγίες με την πρώτη. "θα σας δώσω ένα κομμάτι χαρτιού. Πάρτε το χαρτί με το δεξί σας χέρι, διπλώστε το στη μέση και ακουμπήστε το στο πάτωμα". Αφού δώσετε στον ασθενή το χαρτί, επαναλάβετε την εντολή. Βαθμολογήστε ως σωστό, εάν οι εργασίες έγιναν με την σωστή σειρά.	Δεξί χέρι Δίπλωμα Στο πάτωμα
Ανάγνωση	Δείξτε την κάρτα που γράφει "Κλείστε τα μάτια σας" και ζητήστε από τον ασθενή να ακολουθήσει την οδηγία.	
Γραφή	Υποδείξτε στον ασθενή το τέλος της σελίδας σχεδίου (επόμενη σελίδα) και ζητήστε του να γράψει μία οποιοδήποτε ολοκληρωμένη πρόταση. Κατόπιν ζητήστε από τον ασθενή να σας πει τι έγραψε. Η ορθογραφία και η γραμματική δεν είναι σημαντικά. Η πρόταση θα πρέπει να έχει ένα υποκείμενο (ή αυτό να υπονοείται) και ένα ρήμα.	
Αντιγραφή	Υποδείξτε στον ασθενή την επόμενη σελίδα και πείτε "Αντιγράψτε αυτό το σχέδιο". Κάθε πεντάγωνο, θα πρέπει να έχει 5 πλευρές και 5 καθαρές γωνίες και η τομή τους να σχηματίζει ένα ρόμβο.	



Συνολική βαθμολόγηση :
(Ένας βαθμός για κάθε σωστή απάντηση)