



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ Μ. ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

*"Πνευματικότητα και θρησκευτικότητα στην παρηγορική
φροντίδα"*

υπό

ΚΛΙΝΗ ΣΠΥΡΙΔΩΝΑ

Γενικού Οικογενειακού Ιατρού

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Λάρισα, 2023

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Θεοδωράκη Κασσιανή, Καθηγήτρια
Αναισθησιολογίας, ΕΚΠΑ

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Κ. Θεοδωράκη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, ΕΚΠΑ
2. Ε. Αρναούτογλου, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
3. Μ. Γκούβα, Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ασθενών, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Αναπληρωματικό μέλος:

Μ. Νταλούκα, Επιμελήτρια Β' Αναισθησιολογίας, Π.Π.Γ.Ν.Λάρισας

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

Spirituality and religiosity in palliative care

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

«Στη Νατάσα, τη Μαρία και τη Βασιλική για τη στήριξη και την υπομονή...»

*Στους δασκάλους μου για την καθοδήγηση στο όμορφο ταξίδι
στα μονοπάτια του πόνου και της παρηγορικής – ανακουφιστικής φροντίδας»*

Περίληψη

Σκοπός της μελέτης είναι να συγκεντρώσει στοιχεία για τις στάσεις και τις πεποιθήσεις που σχετίζονται με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα, σε ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, όπως και να αναζητήσει τυχόν συσχετίσεις των πνευματικών, υπαρξιακών και ψυχολογικών συνιστωσών με τον πνευματικό πόνο και την ποιότητα ζωής.

Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση της βιβλιογραφίας στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed, με συγκεκριμένο αλγόριθμο αναζήτησης και κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού. Για τη συγκεντρωτική εκτίμηση του δείκτη συσχέτισης χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Inverse variance, για την εκτίμηση του T^2 η ελάχιστη πιθανοφάνεια και η μέθοδος εκτίμησης του Q, ενώ για τους συντελεστές συσχέτισης χρησιμοποιήθηκε ο μετασχηματισμός Z του Fisher. Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05. Η ανάλυση έγινε με το στατιστικό πακέτο R.

Αποτελέσματα: Εντοπίστηκαν 82 μελέτες εκ των οποίων μετά τον αρχικό έλεγχο τίτλου, κριτηρίων εισαγωγής και πρωταρχικών εκβάσεων συμπεριλήφθηκαν οι 7. Από αυτές προέκυψε κοινή πληροφορία σχετικά με την κλίμακα FACIT - Sp και την κλίμακα του πνευματικού πόνου. Στη μετά-ανάλυση συμπεριλήφθηκαν 3 μελέτες που συγκέντρωσαν συνολικά 587 ασθενείς. Η συγκεντρωτική εκτίμηση του δείκτη συσχέτισης εκτιμάται ίση με -0,2590 με 95% διάστημα εμπιστοσύνης (-0,3333, -0,1815) και p-value <0,001 που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση μεταξύ του πνευματικού πόνου και της κλίμακας FACIT – Sp. Από τη σύνθεση των ευρημάτων επαληθεύεται η στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση του πνευματικού πόνου με την ποιότητα ζωής.

Συμπεράσματα: Από το σύνολο των μελετών φαίνεται ότι οι έννοιες της θρησκευτικότητας και της πνευματικότητας σχετίζονται με την ποιότητα ζωής και συχνά συνυπάρχουν στους ασθενείς. Παρατηρήθηκε συχνότερα θετική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με την πνευματικότητα και αρνητική με την θρησκευτικότητα, ενώ η πνευματικότητα συνδέεται και με καλύτερη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης σε ασθενείς τελικού σταδίου. Οι μελέτες αναδεικνύουν επίσης το σοβαρό ρόλο του πνευματικού πόνου όπου αυτός μετρήθηκε και τον συσχετίζουν άμεσα με την ποιότητα ζωής.

Λέξεις - Κλειδιά:

παρηγορική φροντίδα, ανακουφιστική φροντίδα, πνευματικότητα, θρησκευτικότητα,
πνευματικός πόνος, ποιότητα ζωής

Abstract

Aim: of the study is to gather data on the attitudes and beliefs related to spirituality and religiosity in patients with life-threatening diseases and to look for associations of spiritual, existential and psychological components with spiritual pain and quality of life.

Methods: A systematic search of the literature was carried out in the PubMed electronic database, with a specific search algorithm and inclusion and exclusion criteria. For the aggregate estimation of the correlation index, the Inverse variance method was used, for the estimation of T^2 the minimum likelihood and the Q estimation method, while for the correlation coefficients the Fisher Z transformation was used. The significance level was set equal to 0.05. Analysis was done with the R statistical package.

Results: 82 studies were identified of which, after initial screening of title, inclusion criteria and primary outcomes, 7 were included. From these, common information about the FACIT - Sp scale and the spiritual pain scale emerged. 3 studies with 587 patients were included in the meta-analysis. The pooled estimate of the correlation index is estimated to be -0.2590 with a 95% confidence interval (-0.3333, -0.1815) and a p-value <0.001 which leads to the conclusion that there is a statistically significant and negative correlation between spiritual pain and the FACIT – Sp. After synthesis of the findings, the statistically significant and negative correlation of spiritual pain with quality of life is verified.

Conclusions: According to the studies it appears that the concepts of religiosity and spirituality are related to quality of life and often coexist in patients. A positive correlation of quality of life with spirituality and a negative correlation with religiosity were often observed, while spirituality is also associated with better management of anxiety and depression in end-stage patients. Studies also highlight the serious role of spiritual pain where it has been measured and directly correlates it with quality of life.

Key words: palliative care, spirituality, religiosity, spiritual pain, quality of life

Πίνακας Περιεχομένων

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1.....

Εισαγωγή.....

1.1 Ορισμοί, θεμελιώδεις αρχές και περιεχόμενο της παρηγορικής φροντίδας.....

1.2 Επιδημιολογικά δεδομένα και πολιτικές για την πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα.....

1.3 Αντιλήψεις, απόψεις και προβληματισμοί για την παρηγορική φροντίδα.....

1.4 Η πνευματικότητα και θρησκευτικότητα ως βασικοί πυλώνες της παρηγορικής φροντίδας.....

1.5 Έννοιολογική προσέγγιση και θεώρηση της πνευματικότητας.....

1.6 Επιδράσεις της πνευματικότητας στην παρηγορική φροντίδα.....

1.7 Η έννοια της προσαρμογής και ο ρόλος των θρησκευτικών μηχανισμών προσαρμογής στην αντιμετώπιση απειλητικών για τη ζωή ασθενειών.....

1.8 Η επίδραση της θρησκευτικότητας στην υγεία και την ιατρική περίθαλψη.....

1.9 Πνευματικότητα, θρησκευτικότητα και έννοια του πνευματικού πόνου.....

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 2.....

Μεθοδολογία.....

2.1 Σκοπός της μελέτης.....

2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού.....

2.3 Στρατηγική αναζήτησης.....

2.4 Στατιστική ανάλυση.....

Κεφάλαιο 3.....

Αποτελέσματα.....

3.1 Επιλογή μελετών.....	
3.2 Σύνθεση αποτελεσμάτων.....	
3.3 Σύνθεση των ευρημάτων.....	
Κεφάλαιο 4.....	
Συζήτηση.....	
Κεφάλαιο 5.....	
Συμπεράσματα.....	
Βιβλιογραφία.....	

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Εισαγωγή

Η ιατροτεχνολογική πρόοδος που επιτεύχθηκε τον περασμένο αιώνα συνέβαλε σημαντικά στη βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης, με αποτέλεσμα την παράλληλη αύξηση των ασθενών με χρόνια και περιοριστικά για τη ζωή νοσήματα. Οι περισσότεροι ηλικιωμένοι βιώνουν πλέον μια σχετιζόμενη με την ηλικία αύξηση των μη μεταδιδόμενων νοσημάτων, η οποία είναι στις περισσότερες περιπτώσεις συννυφασμένη με αναπηρία και ταλαιπωρία, για ολοένα και μεγαλύτερες χρονικές περιόδους πριν από την έλευση του θανάτου¹.

Σύμφωνα με το ολιστικό μοντέλο φροντίδας, τόσο οι ηλικιωμένοι όσο και οι ασθενείς με νοσήματα τελικού σταδίου, βιώνουν πολυδιάστατες ανάγκες στο τέλος της ζωής τους, που μπορούν να κατηγοριοποιηθούν σε σωματικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και πνευματικές². Οι φυσικές ανάγκες εστιάζουν στην εξισορρόπηση του πόνου και άλλων βασανιστικών σωματικών συμπτωμάτων. Οι συναισθηματικές ανάγκες επικεντρώνονται αφενός στην ικανότητα του ατόμου να αντεπεξέλθει της ψυχολογικής επιβάρυνσης που επιφέρει μία ανίατη ασθένεια και αφετέρου στη διαχείριση προσωπικών και οικογενειακών προβλημάτων που πηγάζουν από την ασθένεια και σχετίζονται με τον επικείμενο θάνατο. Επιπλέον, οι κοινωνικές ανάγκες εντοπίζονται στις διαπροσωπικές σχέσεις των ασθενών με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας και τον κοινωνικό περίγυρο. Τέλος, οι πνευματικές ανάγκες εστιάζουν σε προηγούμενες βιωμένες εμπειρίες, στη νοηματοδότηση της απομένουσας ζωής, όπως επίσης και σε θρησκευτικές, πολιτιστικές, υπαρξιακές και μεταφυσικές αναζητήσεις². Προκειμένου να παρέχεται και να λαμβάνεται φροντίδα υψηλής ποιότητας, είναι απαραίτητο να αξιολογούνται όλες οι παραπάνω ανάγκες των ασθενών και να αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά οι αλληλένδετες επιπτώσεις τους. Η αποτυχία προσδιορισμού των αναγκών και προσδοκιών του ασθενή, καθώς επίσης και των αντιλήψεων της οικογένειας για τις βασικές ανάγκες του ασθενή, θα μπορούσε να οδηγήσει αφενός σε ανεπαρκή και αποσπασματική φροντίδα και αφετέρου σε αφόρητη ταλαιπωρία και κακή ποιότητα ζωής³.

Η ολοκληρωμένη παρηγορική φροντίδα αποτελεί για τους επαγγελματίες υγείας μια μοναδική πρόκληση που αφορά στην παροχή σωματικής, ψυχικής και πνευματικής φροντίδας. Η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας που παρέχεται σε ασθενείς στα τελικά στάδια της ζωής, αποτελεί ένα ζήτημα υψηλής προτεραιότητας για πολλούς οργανισμούς υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο⁴. Για του λόγου το αληθές, το Ινστιτούτο της Ιατρικής στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (Η.Π.Α.), δημοσίευσε το 1997 το πρώτο του καινοτόμο έγγραφο σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής⁵. Η έκθεση «The Approaching Death: Improving Care at the End of Life», προέτρεπε την ιατρική κοινότητα να αφοουγκραστεί με μεγαλύτερη κατανόηση τις συνιστώσες της «καλής φροντίδας» στο τέλος της ζωής. Η έκθεση περιελάμβανε συγκεκριμένες συστάσεις για τη βελτίωση της φροντίδας στους ασθενείς της παρηγορικής. Οι σημαντικότερες αφορούσαν τον προσδιορισμό της διάγνωσης, την πρόγνωση και την κοινοποίησή της στον ασθενή και την οικογένεια, τον καθορισμό των κλινικών και προσωπικών στόχων, καθώς επίσης και την αντιστοίχιση των σωματικών, συναισθηματικών και πνευματικών αναγκών με τις προσωπικές αξίες και επιθυμίες του ασθενή⁵.

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να αναφερθεί ότι η παρηγορική φροντίδα αναγνωρίζεται ρητά στο πλαίσιο του ανθρώπινου δικαιώματος στην υγεία και οφείλει να παρέχεται σύμφωνα με το βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο, τοποθετώντας τον ασθενή στο επίκεντρο της φροντίδας και εστιάζοντας στις συγκεκριμένες ανάγκες και τις ιδιαίτερες προτιμήσεις του⁶. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία η παρηγορική φροντίδα θεωρείται η πλέον αποτελεσματική φροντίδα για τη μείωση της επιβάρυνσης των βιοψυχοκοινωνικών συμπτωμάτων και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, ενώ παράλληλα κρίνεται οικονομικά αποδοτική για τα συστήματα υγείας και από αρκετούς συγγραφείς θεωρείται ως συνώνυμο της ποιότητας φροντίδας^{7,8}.

Στις υποενότητες που ακολουθούν θα παρατεθούν βιβλιογραφικά δεδομένα που προσεγγίζουν το περιεχόμενο, τις αρχές και τις πολιτικές που ακολουθούνται σε διεθνές επίπεδο για την παρηγορική φροντίδα, καθώς επίσης θα συζητηθούν οι έννοιες της πνευματικότητας, της θρησκευτικότητας και του πνευματικού πόνου και οι επιδράσεις που μπορεί να έχουν αυτές στη διαχείριση των ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα. Έπειτα, στο ειδικό μέρος θα παρατεθούν στοιχεία που αφορούν τη μεθοδολογία, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που προέκυψαν από τη συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και τη μέτα-ανάλυση, σχετικά με τις

απόψεις των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο και άλλα περιοριστικά για τη ζωή νοσήματα για την πνευματικότητα, τη θρησκευτικότητα, τον πνευματικό πόνο και τις επιδράσεις αυτών στην ποιότητα ζωής.

1.1. Ορισμοί, θεμελιώδεις αρχές και περιεχόμενο της παρηγορικής φροντίδας

Σύμφωνα με τον αναθεωρημένο ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.), η παρηγορική φροντίδα αντιπροσωπεύει μια ενεργητική και ολιστική προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου και των συνοδών συμπτωμάτων και μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης, αξιολόγησης και αντιμετώπισης σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων⁹.

Η παρηγορική φροντίδα περιλαμβάνει μια σειρά υπηρεσιών που παρέχονται και συντονίζονται από τη διεπιστημονική ομάδα, την οποία στελεχώνουν κατάλληλα εκπαιδευμένοι γιατροί, νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, φυσικοθεραπευτές, ειδικοί εναλλακτικών θεραπειών, ιερείς και εθελοντές. Όλοι έχουν εξίσου σημαντικούς ρόλους στην παροχή της φροντίδας και μοιράζονται ένα κοινό όραμα, το οποίο περιλαμβάνει την αποδοτική υποστήριξη και ανακούφιση του ασθενή και της οικογένειας. Είναι σαφές ότι η παρηγορική φροντίδα παρέχεται με γνώμονα την ομαδική προσέγγιση και τη συνεργατικότητα και περιλαμβάνει τόσο την αντιμετώπιση των καθημερινών πρακτικών αναγκών του ασθενή, όσο και την ευρεία υποστήριξη της οικογένειας και των συγγενών κατά την περίοδο του πένθους. Παράλληλα, αποτελεί τον απόλυτο μηχανισμό στήριξης των ασθενών ώστε αυτοί να παραμείνουν όσο το δυνατό δραστήριοι και να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής μέχρι το θάνατο⁶.

Η παρηγορική φροντίδα αρχικά και ιστορικά επικεντρώθηκε στην ανακούφιση του ανθρώπινου υποφέρειν στα τελικά στάδια μιας νόσου και πλησίον του τέλους της ζωής. Ωστόσο, θεωρείται πλέον βέλτιστη πρακτική η όσο το δυνατό πιο πρόωμη εφαρμογή της σε ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα¹⁰. Επιπλέον, η παρηγορική φροντίδα επικεντρώθηκε και συνδέθηκε σε μεγάλο βαθμό με ασθενείς

που πάσχουν από νεοπλασματικές παθήσεις, ενώ η σύγχρονη θεώρηση την έχει ενσωματώσει στη θεραπεία όλων των περιοριστικών για τη ζωή νοσημάτων. Σήμερα η παρηγορική φροντίδα καλύπτει ένα ευρύ φάσμα χρόνιων παθήσεων όπως είναι τα καρδιαγγειακά νοσήματα (38,5%), ο καρκίνος (34%), διάφορες χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (10,3%), το AIDS (5,7%) και ο σακχαρώδης διαβήτης (4,6%)⁶. Ακόμη, εφαρμόζεται σε ένα ευρύτερο φάσμα ασθενειών που μπορεί να απαιτούν πρόωμη παρηγορική φροντίδα, όπως η χρόνια νεφρική νόσος, η χρόνια ηπατική νόσος, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η νόσος του Πάρκινσον και άλλα νευρολογικά σύνδρομα, η ρευματοειδής αρθρίτιδα, η άνοια, οι συγγενείς ανωμαλίες και η ανθεκτική στα φάρμακα φυματίωση⁶. Παράλληλα, πλέον πρόσφατες βιβλιογραφικές αναφορές θεωρούν την παρηγορική φροντίδα ως μια σημαντική συνιστώσα για την αντιμετώπιση οξέων επιδημικών καταστάσεων¹¹ καθώς επίσης και ανθρωπιστικών κρίσεων έκτακτης ανάγκης¹².

Οι διαστάσεις της παρηγορικής φροντίδας σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας επικεντρώνονται στις παρακάτω θεμελιώδεις αρχές⁹.

1. Η παρηγορική φροντίδα παρέχει ανακούφιση από τον πόνο και άλλα βασανιστικά συμπτώματα.
2. Επιβεβαιώνει τη ζωή και θεωρεί τον θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία.
3. Δεν σκοπεύει ούτε να επισπεύσει ούτε να αναβάλει τον θάνατο.
4. Ενσωματώνει τις ψυχολογικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας των ασθενών.
5. Προσφέρει ένα σύστημα υποστήριξης ώστε να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο ενεργά μέχρι το θάνατο.
6. Παρέχει ένα σύστημα υποστήριξης για να βοηθήσει την οικογένεια να ανταπεξέλθει κατά τη διάρκεια της ασθένειας του οικείου ασθενή αλλά και στο μετέπειτα πένθος της.
7. Χρησιμοποιεί μια ομαδική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανομένης της παροχής συμβουλών για το πένθος, εάν ενδείκνυται.
8. Στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και μπορεί επίσης να επηρεάσει θετικά την πορεία της ασθένειας.

Επιπροσθέτως, η International Association for Hospice and Palliative Care, σε μία δήλωση ομοφωνίας, δημοσίευσε επίσης έναν ορισμό για την παρηγορική φροντίδα που εστιάζει στην ανακούφιση από τους βασανιστικούς πόνους και τη σοβαρή ταλαιπωρία, μια ιδέα που προτάθηκε από την Επιτροπή «Lancet Global Access» για την παρηγορική φροντίδα και την ανακούφιση του πόνου¹³. Σύμφωνα με αυτόν τον ορισμό, η παρηγορική φροντίδα είναι η ενεργή ολιστική φροντίδα ατόμων όλων των ηλικιών με σοβαρό σχετιζόμενο με την υγεία υποφέρουν, όταν αυτό σχετίζεται με ασθένεια ή τραυματισμό οποιουδήποτε είδους, το οποίο δεν μπορεί να ανακουφιστεί χωρίς ιατρική παρέμβαση, θέτει σε κίνδυνο τη σωματική, κοινωνική, πνευματική και συναισθηματική λειτουργία και στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των οικογενειών και των φροντιστών τους¹³.

Σύμφωνα με την International Association for Hospice and Palliative Care, ο δεκάλογος της παρηγορικής φροντίδας ενσωματώνει τις παρακάτω αρχές¹³:

1. Περιλαμβάνει την πρόληψη, την έγκαιρη αναγνώριση, την ολοκληρωμένη αξιολόγηση και διαχείριση σωματικών θεμάτων, συμπεριλαμβανομένου του πόνου και άλλων βασανιστικών συμπτωμάτων, της ψυχολογικής και πνευματικής δυσφορίας και των κοινωνικών αναγκών.
2. Παρέχει υποστήριξη για να βοηθήσει τους ασθενείς να ζήσουν όσο το δυνατόν πληρέστερα μέχρι το θάνατο, διευκολύνοντας την αποτελεσματική επικοινωνία, και βοηθώντας αυτούς και τις οικογένειές τους να καθορίσουν τους στόχους της περίθαλψης.
3. Παρέχεται καθ' όλη τη διάρκεια μιας ασθένειας, σύμφωνα με τις ανάγκες του ασθενή, σε συνδυασμό με τις θεραπείες τροποποίησης της νόσου όποτε χρειάζεται.
4. Μπορεί να επηρεάσει θετικά την πορεία της νόσου.
5. Δεν σκοπεύει ούτε να επισπεύσει αλλά ούτε και να αναβάλει τον θάνατο, επιβεβαιώνει τη ζωή και αναγνωρίζει τον θάνατο ως μια φυσική διαδικασία.
6. Παρέχει υποστήριξη στην οικογένεια και τους φροντιστές κατά τη διάρκεια της ασθένειας αλλά και στο μετέπειτα πένθος τους.
7. Αναγνωρίζει και σέβεται τις πολιτισμικές αξίες και πεποιθήσεις του ασθενούς και της οικογένειας.
8. Παρέχεται σε όλους τους χώρους υγειονομικής περίθαλψης (νοσοκομεία, ξενώνες φιλοξενίας, σπίτι, ιδρύματα) και σε όλα τα επίπεδα φροντίδας.

9. Μπορεί να παρέχεται από επαγγελματίες με βασική εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα.
10. Απαιτεί εξειδικευμένη στην παρηγορική φροντίδα διεπιστημονική ομάδα για την παραπομπή και αντιμετώπιση περίπλοκων καταστάσεων.

Συνοψίζοντας, η παρηγορική φροντίδα αντιπροσωπεύει μια ολοκληρωμένη, ενεργητική και εξειδικευμένη προσέγγιση που προσανατολίζεται σε ασθενείς που δεν ανταποκρίνονται πλέον στα θεραπευτικά σχήματα. Πρωταρχικό μέλημα της είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών και των μελών της οικογένειάς τους, η ανακούφιση από τον πόνο και άλλα βιοψυχοκοινωνικά και πνευματικά ζητήματα καθώς και η αντιμετώπιση του θανάτου με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Στην επόμενη υποενότητα θα συζητηθούν τα επιδημιολογικά δεδομένα που αφορούν την παρηγορική φροντίδα καθώς επίσης και οι πολιτικές για την πρόσβαση σε αυτή που εφαρμόζονται σε διεθνές επίπεδο.

1.2 Επιδημιολογικά δεδομένα και πολιτικές για την πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα

Η πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα, ένα βασικό συστατικό της υγειονομικής περίθαλψης και αναπόσπαστο στοιχείο της καθολικής κάλυψης των αναγκών της υγείας, εξακολουθεί να παραμένει κατάφωρα ανεπαρκής ή ανύπαρκτη στα περισσότερα μέρη του κόσμου. Η Επιτροπή Lancet για την παγκόσμια πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα και την ανακούφιση από τον πόνο, υπολόγισε ότι ετησίως περισσότεροι από 61 εκατομμύρια άνθρωποι αντιμετωπίζουν νοσήματα που σχετίζονται με σοβαρή ταλαιπωρία και που θα μπορούσαν να βιώσουν σημαντική ανακούφιση μέσω της παρηγορικής φροντίδας¹⁴. Τουλάχιστον το 80% των ασθενών που έχουν άμεση ανάγκη παρηγορικής φροντίδας δεν έχει πρόσβαση ακόμη και στις πιο βασικές παρεμβάσεις, όπως για παράδειγμα τη φαρμακευτική αγωγή για την ανακούφιση του πόνου¹⁴.

Παρόμοια είναι και τα στοιχεία που έχει δημοσιεύσει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, σύμφωνα με τα οποία κάθε χρόνο υπολογίζεται ότι 56,8 εκατομμύρια άνθρωποι, συμπεριλαμβανομένων 25,7 εκατομμυρίων που διανύουν τον τελευταίο χρόνο της ζωής τους, έχουν την ανάγκη παρηγορικής φροντίδας⁶. Παρόλα αυτά, σε

παγκόσμιο επίπεδο μόνο το 14% αυτών των ατόμων έχουν πρόσβαση στην παρηγορική φροντίδα⁶. Παράλληλα, οι παγκόσμιες ανάγκες θα συνεχίσουν να αυξάνονται ως αποτέλεσμα της δημογραφικής γήρανσης του πληθυσμού και της αυξανόμενης επιβάρυνσης από τις μη μεταδοτικές κυρίως αλλά και ορισμένες μεταδοτικές ασθένειες⁶.

Αδικοιολόγητοι περιοριστικοί κανονισμοί για τη χρήση της μορφίνης και άλλων βασικών ελεγχόμενων ανακουφιστικών φαρμάκων, δυσχεραίνουν την πρόσβαση σε επαρκή ανακουφιστική φροντίδα. Συνεπώς γίνεται ολοένα και περισσότερο πιο επιτακτική η ανάγκη για: α) τη χάραξη εθνικών πολιτικών, β) το σχεδιασμό προγραμμάτων, γ) την εξεύρεση κατάλληλων πόρων και δ) την επιστημονική κατάρτιση των επαγγελματιών υγείας στο αντικείμενο της παρηγορικής φροντίδας, προκειμένου να βελτιωθεί η πρόσβαση σε αυτή⁶. Η έγκαιρη εφαρμογή παρηγορικής φροντίδας μειώνει τις περιττές εισαγωγές στο νοσοκομείο και την άσκοπη χρήση των υπηρεσιών υγείας, συμβάλλοντας με αυτό τον τρόπο στην αποδοτική χρήση των πόρων για τα συστήματα υγείας⁶.

Για να επιτύχουν την ενσωμάτωση της παρηγορικής φροντίδας στη συνήθη φροντίδα, οι κυβερνήσεις θα πρέπει¹³:

1. Να υιοθετήσουν επαρκείς πολιτικές και κανόνες που περιλαμβάνουν την παρηγορική φροντίδα στους νόμους για την υγεία, τα εθνικά προγράμματα υγείας και τους εθνικούς προϋπολογισμούς για την υγεία.
2. Να βεβαιωθούν ότι τα ασφαλιστικά προγράμματα ενσωματώνουν την παρηγορική φροντίδα ως βασικό στοιχείο των παροχών.
3. Να διασφαλίσουν την πρόσβαση σε βασικά φάρμακα και τεχνολογίες για την ανακούφιση από τον πόνο, συμπεριλαμβανομένων των παιδιατρικών σκευασμάτων.
4. Να βεβαιωθούν ότι η παρηγορική φροντίδα είναι μέρος όλων των υπηρεσιών υγείας και σε όλα τα επίπεδα φροντίδας, ότι υπάρχει η κατάλληλη αξιολόγηση και ότι όλο το προσωπικό μπορεί να παρέχει τη βασική παρηγορική φροντίδα, με εξειδικευμένες ομάδες διαθέσιμες για παραπομπή και συμβουλευτική.
5. Να διασφαλίσουν την πρόσβαση σε επαρκή παρηγορική φροντίδα για ευάλωτους πληθυσμούς, συμπεριλαμβανομένων των παιδιών και των ηλικιωμένων.

6. Να συνεργαστούν με πανεπιστήμια και ακαδημαϊκά ιδρύματα ώστε να συμπεριλάβουν την έρευνα και την εκπαίδευση για την παρηγορική φροντίδα, ως αναπόσπαστο στοιχείο της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης.

Από τις παραπάνω αναφορές μπορεί ξεκάθαρα να διαπιστώσει κανείς το εύρος των αναγκών για παρηγορική φροντίδα σε παγκόσμιο επίπεδο, την έλλειψη πρόσβασης σε κατάλληλες δομές και βασικές ανακουφιστικές θεραπείες εκατομμυρίων ανθρώπων που βιώνουν αθεράπευτο πόνο, καθώς επίσης και τα σοβαρά ελλείμματα οργανωσιακής κουλτούρας που χαρακτηρίζει τα συστήματα υγείας στο πεδίο που αφορά την παρηγορική φροντίδα.

1.3 Αντιλήψεις, απόψεις και προβληματισμοί για την παρηγορική φροντίδα

Οι ασθενείς με καρκίνο έρχονται συχνά αντιμέτωποι καθόλη την πορεία της νόσου, με ποικίλλες ανεκπλήρωτες ανάγκες που εμπίπτουν στο πεδίο της παρηγορικής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, ψυχοκοινωνικών, πνευματικών και οικονομικών ανησυχιών¹⁵⁻¹⁹. Η Αμερικάνικη Εταιρεία Κλινικής Ογκολογίας σε ένα κείμενο θέσεων οραματιζόταν την πλήρη ενσωμάτωση της παρηγορικής φροντίδας στην ογκολογική φροντίδα έως το έτος 2020. Ωστόσο, ο χρόνος παραπομπής για την εφαρμογή παρηγορικής φροντίδας παρουσιάζει εξαιρετική μεταβλητότητα και συχνά μεγάλη καθυστέρηση. Ο Feld κ.α. (2019) διαπίστωσε ότι στην πράξη, οι ογκολόγοι παρέπεμπαν για παρηγορική φροντίδα κατά μέσο όρο μόνο το 19% των ασθενών με προχωρημένο μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα κατά τη διάγνωση²⁰. Ο Nitecki κ.α. (2018) ανέφερε ότι μόνο το 28% των γυναικών με καρκίνο των ωοθηκών παραπέμφθηκε για παρηγορική φροντίδα, με το 38% εξ αυτών να γίνεται εντός 30 ημερών από το θάνατο και το 17% μέσα σε μόλις μία εβδομάδα πριν από τον θάνατο²¹. Η παραπομπή για παρηγορική φροντίδα συσχετίστηκε ανεξάρτητα με προχωρημένο στάδιο της υποκείμενης νόσου, υποτροπή και παραπομπή σε ξενώνα²¹.

Σε μια μελέτη που αφορούσε την ενσωμάτωση της παρηγορικής φροντίδας στις κατευθυντήριες οδηγίες για τη θεραπεία του καρκίνου που εκδίδει το Εθνικό Δίκτυο

για τον Καρκίνο (National Comprehensive Cancer Network – NCCN), διαπιστώθηκε ότι η παρηγορική φροντίδα απουσίαζε σχεδόν στις μισές από τις κατευθυντήριες οδηγίες για τη θεραπεία του καρκίνου αλλά ακόμα και όταν αυτή αναφερόταν, χαρακτηριζόταν συχνά τόσο από ασάφεια ως προς το επίπεδο παροχής της παρηγορικής (πρωτοβάθμια ή εξειδικευμένη παρηγορική φροντίδα) όσο και από τη χρονική καθυστέρηση για την εισαγωγή της στην πορεία της νόσου²². Οι συγγραφείς κατέληξαν στα εξής συμπεράσματα: Πρώτον, η έμφαση στις κατευθυντήριες οδηγίες δίνεται στη θεραπευτική του καρκίνου και λιγότερο στην προτεραιοποίηση της παρηγορικής. Δεύτερον, οι ειδικοί στην παρηγορική δεν έχουν επαρκή εκπροσώπηση στα πάνελ έκδοσης των κατευθυντήριων οδηγιών ώστε να διασφαλίζεται η συνεπής ενσωμάτωση της παρηγορικής στις οδηγίες. Τρίτον, είναι σημαντική η παρουσία του στίγματος που σχετίζεται με την παρηγορική φροντίδα και τέταρτον, αρκετοί ογκολόγοι παρέχουν παρηγορική φροντίδα χωρίς τη συμμετοχή και την υποστήριξη από εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό²².

Ένα εξίσου σημαντικό πρόβλημα που μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της παρεχόμενης παρηγορικής φροντίδας σε ξενώνες νοσηλείας και άλλες μονάδες μακροχρόνιας φροντίδας, είναι ότι η ομάδα φροντίδας μπορεί να έχει διαφορετικές απόψεις και αντιλήψεις από τον ασθενή και την οικογένειά του, σχετικά με την ιεράρχηση των αναγκών στο τέλος της ζωής. Σε μια μελέτη που διεξήχθη από τον Flacker κ.α. (2001) ρωτήθηκαν γιατροί, νοσηλευτές και βοηθητικό προσωπικό για το τι είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς που πεθαίνουν, τις τρεις τελευταίες ημέρες της ζωής τους²³. Οι τομείς που εξετάστηκαν ήταν ο πόνος, η άνεση, η συναισθηματική υποστήριξη, η ενημέρωση, οι άμεσες ανάγκες, η υποστηρικτική φροντίδα και η ποιότητα του θανάτου. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν διαφορές στις αντιλήψεις μεταξύ των μελών της ομάδας φροντίδας. Ειδικότερα, ο πόνος αξιολογήθηκε πιο σημαντικός για τους γιατρούς συγκριτικά με τους νοσηλευτές, ενώ οι γιατροί απέδωσαν τη μικρότερη σημασία στη συναισθηματική υποστήριξη του ασθενή που πεθαίνει²³. Μια άλλη μελέτη επίσης υπογράμμισε την έλλειψη ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και την ανεπαρκή αντιμετώπιση του υπαρξιακού θρήνου που βιώνει ο ασθενής, καθώς επίσης και τη μηδαμινή υποστήριξη της οικογένειας που αντιμετωπίζει τη θλίψη του επερχόμενου θανάτου του αγαπημένου προσώπου²⁴.

Τα ευρήματα από τη βιβλιογραφία συνηγορούν στο ότι απαιτείται εκπαίδευση στην παρηγορική φροντίδα, ώστε να μπορούν να γίνονται αντιληπτές και να ικανοποιούνται οι ανάγκες των ασθενών στο τέλος της ζωής. Ειδικότερα, μια μελέτη που διεξήχθη στη Δανία διαπίστωσε ότι οι γιατροί και οι νοσηλευτές που εκπαιδεύτηκαν και εργάστηκαν σε χώρους παρηγορικής φροντίδας, επέδειξαν μια πιο θετική προσέγγιση σε σύγκριση με το προσωπικό των γενικών νοσοκομείων²⁵. Οι νοσηλευτές για παράδειγμα, βρέθηκαν να διακατέχονται από υψηλότερο αίσθημα ενσυναίσθησης στα πλαίσια της φροντίδας των ασθενών και των οικογένειών τους σε θέματα που αφορούν το τέλος της ζωής από ότι οι γιατροί²⁵.

Η αυξανόμενη πολιτιστική ποικιλομορφία απαιτεί πολιτισμικά κατάλληλες προσεγγίσεις για την παροχή της υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένης της φροντίδας που παρέχεται στο τέλος της ζωής. Η τυπική φροντίδα που παρέχεται στα τελικά στάδια μιας ασθένειας οφείλει να ανταποκρίνεται επαρκώς στις ιατρικές, νοσηλευτικές, κοινωνικές, πνευματικές, θρησκευτικές και πολιτιστικές ανάγκες των ασθενών και να παρέχεται μέσω διεπιστημονικών ομάδων φροντίδας, που υποστηρίζουν τους ασθενείς αλλά και τις οικογένειές τους, ακόμη και μετά το θάνατο. Η εστίαση στις θρησκευτικές και πνευματικές πεποιθήσεις των ασθενών αποτελεί σημαντική πτυχή της ολοκληρωμένης παρηγορικής φροντίδας. Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα φαίνεται ότι επηρεάζουν σημαντικά τη λήψη αποφάσεων και τη θεραπευτική αντιμετώπιση και ως εκ τούτου οι ασθενείς επιθυμούν να συζητούν τα πνευματικά και θρησκευτικά ζητήματα που τους απασχολούν με τους θεράποντες ιατρούς²⁶⁻²⁹.

1.4 Η πνευματικότητα και θρησκευτικότητα ως βασικοί πυλώνες της παρηγορικής φροντίδας

Η σύγχρονη θεώρηση της ανθρωποκεντρικής ιατρικής αξιώνει την ολιστική προσέγγιση των ατόμων σύμφωνα με το βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο φροντίδας. Η έννοια της υγείας έχει απομακρυνθεί από παλαιότερες θεωρήσεις που την περιόριζαν αποκλειστικά και μόνο στην απουσία της ασθένειας. Στη σύγχρονη πραγματικότητα η υγεία ενσωματώνει εκτός από τη βιολογική και τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις. Σε ασθενείς με περιοριστικές για τη ζωή ασθένειες, η

παρηγορική φροντίδα καλείται να ανταποκριθεί σε ένα ευρύ φάσμα αναγκών. Ωστόσο, οι πνευματικές ανάγκες θεωρούνται επείγουσας σημασίας, λόγω της απελπισίας και της απόγνωσης που βιώνουν οι ασθενείς αυτοί μπροστά στο θάνατο και το φόβο για το άγνωστο. Στην παρούσα υποενότητα θα συζητηθούν οι έννοιες της πνευματικότητας και τη θρησκευτικότητας και θα αναφερθούν τα χαρακτηριστικά και οι ειδοποιοί διαφορές που διακρίνουν και αποσαφηνίζουν τις δύο έννοιες. Παράλληλα θα υπογραμμιστεί ο σημαντικός ρόλος που διαδραματίζουν στην παρηγορική φροντίδα.

Η έννοια της πνευματικότητας αναφέρεται σε προσωπικές προσπάθειες κατανόησης τελικών ερωτημάτων που αφορούν τη ζωή και τη σχέση τους με το ιερό και το υπερβατικό, που μπορεί να οδηγήσει ή όχι στην ανάπτυξη θρησκευτικών πρακτικών³⁰. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί ότι η πνευματικότητα οφείλει να διακρίνεται από τη θρησκευτικότητα, καθώς οι όροι χρησιμοποιούνται λανθασμένα ως συνώνυμοι και ταυτόσημοι και ενδεχομένως να συγχέονται από όσους βιώνουν τη διαδικασία της νόσου, τα μέλη της οικογένειάς τους αλλά και τους επαγγελματίες υγείας³⁰.

Η θρησκευτικότητα αντιπροσωπεύει μια εντελώς διαφορετική έννοια, καθώς η θρησκεία είναι μέρος μιας οργάνωσης με κανόνες που πρέπει να ακολουθούνται, περιλαμβάνει εορτασμούς και τελετουργίες και αποτελεί μια από τις προσεγγίσεις που χρησιμοποιούν τα άτομα για να εκφράσουν την πνευματικότητά τους³¹. Η θρησκεία συνεπώς, αντιστοιχεί σε ένα οργανωμένο σύστημα πεποιθήσεων, πρακτικών, τελετουργιών και συμβόλων που στοχεύουν στη διευκόλυνση της εγγύτητας μεταξύ των ατόμων και του ιερού ή μιας ανώτερης δύναμης³². Με άλλα λόγια, η θρησκευτικότητα αντιπροσωπεύει το πιο βασικό επίπεδο της θρησκείας και αφορά τον βαθμό στον οποίο τα άτομα πιστεύουν, ακολουθούν και ασκούν μια δεδομένη θρησκεία³⁰. Στον αντίποδα, ένα άτομο μπορεί να διακατέχεται από υψηλά επίπεδα πνευματικότητας χωρίς να έχει εισχωρήσει σε μια συγκεκριμένη πίστη ή θρησκεία, καθώς η πνευματικότητα είναι μοναδική, περιγράφεται ως ο «εσωτερικός εαυτός», ενσωματώνεται στην καθημερινή και εσωτερική ζωή του ατόμου, επηρεάζει τις καθημερινές αλληλεπιδράσεις και σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά κοινωνικής υποστήριξης³³⁻³⁵.

Η πνευματικότητα μπορεί να θεωρηθεί ως μια διάσταση της προσωπικότητας, ενώ η θρησκεία είναι ένα κατασκεύασμα της ανθρώπινης δημιουργίας, το οποίο επιτρέπει την εννοιολόγηση και έκφραση της πνευματικότητας³⁶. Ο Zinnbauer κ.α. (1999) επιχειρώντας να αποσαφηνίσει και να διαχωρίσει τις δύο έννοιες κατέληξε σε τρεις άξονες διαφοροποίησής τους: Πρώτον, η θρησκευτικότητα χαρακτηρίζεται από την οργανωμένη θρησκεία, ενώ η πνευματικότητα από την προσωπική διάσταση και φύση του ατόμου. Δεύτερον, η θρησκευτικότητα περιλαμβάνει τυποποιημένα θρησκευτικά στερεότυπα, ενώ η πνευματικότητα μια ευέλικτη και λειτουργική ανθρώπινη διάσταση. Τρίτον, η οργανωμένη θρησκεία ίσως λαμβάνει μια αρνητική διάσταση καθώς περιορίζεται στο πεδίο των θρησκευτικών αντιλήψεων, ενώ η πνευματικότητα υπερβαίνει αυτές τις πεποιθήσεις και συνήθως χαρακτηρίζεται ως μια θετική διάσταση³⁷. Αν και η έννοια της πνευματικότητας ήταν αρχικά συννυφασμένη με τη θρησκεία, έχει πλέον μετασχηματιστεί σε μια έννοια ιδεολογική, κοινωνικό-πολιτισμική και συγχρόνως βιο-ψυχολογική, προκειμένου να συμπεριλάβει και άτομα με ήπιες θρησκευτικές αντιλήψεις και αναζητήσεις, καθώς επίσης και άτομα που εστιάζουν στα κοσμικά δρώμενα και επιζητούν την ευημερία³⁸.

Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα αποκτούν ολοένα και πιο σημαντικό ρόλο καθώς οι ασθενείς πλησιάζουν προς στο τέλος της ζωής³⁹ και αναγνωρίζονται ευρέως ως παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, την ποιότητα της περίθαλψης και την ικανοποίηση των ασθενών^{36, 40-41}. Για του λόγου το αληθές, υπάρχουν βιβλιογραφικά δεδομένα που υποδεικνύουν ότι η υποστήριξη των πνευματικών αναγκών των ασθενών σχετίζεται με καλύτερη ποιότητα φροντίδας, αυξημένη χρήση των ξενώνων νοσηλείας και λιγότερο επιθετική φροντίδα στο τέλος της ζωής⁴¹.

Οι ασθενείς μπορούν να αναζητήσουν μέσω της πνευματικότητας τους τρόπους αντιμετώπισης των δυσκολιών της ασθένειας, να ελαχιστοποιήσουν τον πόνο τους ή ακόμα και να διευρύνουν την ελπίδα τους για ίαση μέσω κάποιας θεραπείας. Πολλές μελέτες τονίζουν το σημαντικό ρόλο της πνευματικότητας τόσο στην αντιμετώπιση σοβαρών ασθενειών σε προχωρημένα στάδια όσο και στη βελτίωση της ευεξίας των ασθενών, υποστηρίζοντας ότι η σωστή πνευματική υποστήριξη έχει θετικές επιπτώσεις στους ασθενείς και στα μέλη της οικογένειάς τους και τους βοηθά να αντιμετωπίσουν τη διαδικασία του πεπερασμένου⁴²⁻⁴³.

1.5 Έννοιολογική προσέγγιση και θεώρηση της πνευματικότητας

Η πνευματικότητα είναι μια πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει την αναζήτηση νοήματος στη ζωή και μπορεί να σχετίζεται με την πίστη στον Θεό ή σε κάποια άλλη ανώτερη δύναμη³¹. Αποτελεί έμφυτο χαρακτηριστικό των ανθρώπων και αναφέρεται στην αναζήτηση του υπερβατικού νοήματος στη ζωή, που μπορεί να επιτευχθεί μέσω της θρησκείας, της τέχνης, της μουσικής, της φύσης ή της αλληλεγγύης μεταξύ των ανθρώπων³¹. Η πνευματικότητα θεωρείται αναπόσπαστο μέρος της ανθρώπινης ύπαρξης και βιώνεται μέσα από τις συναισθηματικές και συμπεριφορικές πτυχές του εαυτού⁴⁴. Επιπροσθέτως, θεωρείται το συστατικό που βοηθά τα άτομα να ανακαλύψουν τις πραγματικές τους δυνατότητες, να έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και θάρρος να αγαπούν και να συγχωρούν, δίνοντάς τους κατά αυτόν τον τρόπο τη δυνατότητα να ξεπεράσουν τον πόνο⁴⁵.

Σύμφωνα με την Evangelista κ.α. (2016), μια άλλη διάσταση της πνευματικότητας είναι αυτή της εσωτερικής κινητοποιού δύναμης που βοηθά τα άτομα να νοηματοδοτήσουν την προσωπική τους ζωή, την ιστορία τους και την πραγματικότητά τους⁴⁵. Μπορεί να σχετίζεται με μια υπερβατική δύναμη, μια πραγματικότητα και τον Θεό. Είναι μια πηγή για να κατανοήσει κανείς τον εαυτό του ως άνθρωπο ή να αντιμετωπίσει τα δικά του δεινά. Επιπλέον, μπορεί να καλλιεργήσει την ελπίδα σε όσους υποφέρουν, ώστε να συνεχίσουν να ζουν και να αντιμετωπίσουν την επίγνωση του πεπερασμένου⁴⁵.

Υπό αυτό το πρίσμα, η πνευματικότητα αποτελεί ένα σημαντικό εργαλείο για την αντιμετώπιση δυσμενών καταστάσεων. Ειδικότερα, για τους ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας αποτελεί ένα μέσο αντιμετώπισης μιας καταληκτικής κατάστασης χωρίς αγωνία, επειδή μειώνει την ταλαιπωρία και τον πόνο που προκαλείται από ανίατες ασθένειες. Μπορεί να χρησιμεύσει ως ένα προστατευτικό πέπλο για ασθενείς με τελικές ασθένειες, ώστε να αισθάνονται ότι τους αγαπούν και να αναζητούν στην πίστη ή σε κάτι υπερβατικό, έναν τρόπο για να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής τους⁴⁵.

Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, η πνευματικότητα μπορεί να οριστεί ως ένα ταξίδι αυτο-ανακάλυψης, το οποίο επιτρέπει σε ένα άτομο να βιώσει το υπερβατικό νόημα της ζωής, που εκφράζεται ως μια αναζήτηση του ιερού (Θεός, φύση, οικογένεια

κ.λπ.), οτιδήποτε δίνει σε ένα άτομο μια αίσθηση του νοήματος και του σκοπού της ζωής⁴⁶⁻⁴⁷. Σύμφωνα με τον Cairns (1999), η πνευματικότητα αντιπροσωπεύει μια αρμονική διασύνδεση μεταξύ του εαυτού, των άλλων, της φύσης και μιας ανώτερης δύναμης, του «Άλλου»⁴⁴. Η επιθυμία να βιώσει και να κατανοήσει κάποιος αυτές τις συνδέσεις πηγάζει πιθανότατα από το ασυνείδητο και οι συνδέσεις αυτές γίνονται αισθητές ως παρορμήσεις και αυτός ίσως να είναι ο απόλυτος ορισμός της πνευματικότητας⁴⁴. Σε άλλες αναφορές, η πνευματικότητα αποτελεί μια από τις θεμελιώδεις διαστάσεις της ποιότητας ζωής και της πολιτισμικής φροντίδας και ως εκ τούτου, η πνευματική ευεξία αποτελεί ουσιαστικό συστατικό για την παρηγορική φροντίδα και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής⁴⁸.

Είναι προφανές ότι λόγω του ευρέως ερευνητικού ενδιαφέροντος για την πνευματικότητα τα τελευταία χρόνια, έχουν προκύψει αρκετοί ορισμοί οι οποίοι σχετίζονται με τη φύση της επιστήμης που εκπροσωπεί ο εκάστοτε ερευνητής, ενώ σύμφωνα με τους Harrison και Brunard (1993) οι ορισμοί είναι τόσοι, όσοι κι αυτοί που επιχειρούν να την προσδιορίσουν⁴⁹. Σύμφωνα με τα παραπάνω, γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η πνευματικότητα ως έννοια χαρακτηρίζεται από πολυπλοκότητα και ρευστότητα, με αποτέλεσμα να είναι εφικτό για κάποιον να την παρατηρήσει, να την περιγράψει ή ακόμα και να τη βιώσει, αλλά ιδιαίτερα δύσκολο να αποδώσει το νόημα της σε ένα συγκεκριμένο ορισμό⁵⁰.

Η έλλειψη συναινετικού ορισμού για την πνευματικότητα αντανακλάται στον αριθμό των εργαλείων που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγησή της, τα οποία αριθμούν περισσότερα από 40 από τη δεκαετία του 1990, γεγονός που μπορεί να διευκολύνει τους ερευνητές να επιλέξουν από τις πολλές έννοιες της πνευματικότητας αυτή που ταιριάζει καλύτερα στην εμπειρία και τις ανάγκες τους⁵¹. Ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο για τη μέτρηση της πνευματικότητας είναι η κλίμακα «Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-being 12 Scale (FACIT-SP 12), η οποία αποτελείται από 12 ερωτήσεις που βαθμολογούνται σε μια κλίμακα αξιολόγησης τεσσάρων σημείων (Likert) που κυμαίνονται από το 0 «καθόλου» έως το 4 που αντιστοιχεί στο «πάρα πολύ»⁵². Η κλίμακα σχεδιάστηκε για να αξιολογεί τρεις διαστάσεις της πνευματικότητας, δηλαδή το νόημα, τη γαλήνη και την πίστη, και όσο πιο υψηλές είναι οι βαθμολογίες και στις τρεις διαστάσεις τόσο μεγαλύτερη είναι και η συνολική πνευματικότητα του ατόμου⁵³.

Η Joint Commission και οι Υπηρεσίες Medicare & Medicaid στις Η.Π.Α. έχουν υιοθετήσει τη σύσταση του Εθνικού Φόρουμ Ποιότητας για την ενσωμάτωση της πνευματικής φροντίδας στην παροχή της υγειονομικής περίθαλψης⁵⁴. Ωστόσο, η απουσία τυποποιημένων διαδικασιών που καθοδηγούν την παροχή πνευματικής φροντίδας, η έλλειψη γνώσης και δεξιοτήτων των επαγγελματιών υγείας στη διεξαγωγή πνευματικών αξιολογήσεων και η μείωση του αριθμού των ιερέων αποτελούν σημαντικά εμπόδια στην πνευματική φροντίδα⁵⁵. Από την άλλη μεριά, οι ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας αναζητούν και επιθυμούν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να είναι σε θέση να κατανοήσει και να διαπραγματευτεί: α) τις διαφορετικές πνευματικές πεποιθήσεις, β) τη σημασία της αξιολόγησης των πνευματικών αναγκών, γ) την παροχή πνευματικής υποστήριξης για την οικογένεια και δ) τη σημασία της προσοχής στην πνευματική φροντίδα ανεξάρτητα από τον τύπο ή τη σοβαρότητα της ασθένειας, συμπεριλαμβανομένης της ψυχικής ασθένειας⁵⁶.

1.6 Επιδράσεις της πνευματικότητας στην παρηγορική φροντίδα

Σημαντικό προτέρημα της πνευματικής φροντίδας είναι να μετριάσει τα αρνητικά και να υποστηρίζει τα θετικά. Οι ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας εξ ορισμού βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής και εφόσον η φυσική τους κατάσταση είναι μη αναστρέψιμη, η υγεία για αυτούς θα πρέπει να αντιλαμβάνεται ως η απλή αντιμετώπιση των πιο αναπόφευκτων αλλαγών που συμβαίνουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο⁴⁴. Προκειμένου να επιτευχθεί αυτό και να μην εξελιχθεί η παρηγορική φροντίδα σε μια κατακλυσμιαία εμπειρία, απαιτείται αφενός μια ειλικρινής εκτίμηση της βιοψυχοκοινωνικής κατάστασης που βιώνουν οι ασθενείς και αφετέρου η συγκέντρωση εσωτερικών πόρων και η πρόσκληση και αποδοχή εξωτερικών πόρων⁴⁴.

Η κοινή εμπειρία των ασθενών της παρηγορικής είναι αυτή ενός κόσμου που φθίνει, καθώς η μετάβαση προς το θάνατο γίνεται ολοένα και πιο επικείμενη. Συνεπώς, η συμμετοχή στην κοινωνία, οι σχέσεις και οι συνδέσεις με τους ανθρώπους, οι συνήθειες δραστηριότητες καθώς και οι βιωματικές εμπειρίες προοδευτικά περιορίζονται. Οι εμπειρίες που ελατώνονται περιλαμβάνουν: τη φυσική ευεξία, τον

έλεγχο, τις σχέσεις, την ταυτότητα, το νόημα και το σκοπό και η πνευματικότητα μπορεί να συμβάλλει θετικά στη διαχείριση αυτών των φθινουσών εμπειριών⁴⁴.

Η φυσική ευεξία

Ο κυρίαρχος παράγοντας που επηρεάζει τη φυσική ευεξία στους ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας είναι ο πόνος. Οι παρατεταμένες περιόδους πόνου μπορούν να απορροφήσουν την περισσότερη, αν όχι όλη, την προσοχή του ασθενή. Η φυσική ανακούφιση από τον πόνο αποτελεί το επίκεντρο των ιατρικών παρεμβάσεων, παρόλο που υπάρχουν στοιχεία που υποδεικνύουν ότι η πνευματικότητα μπορεί να συμβάλλει στην ανακούφισή του. Ο πόνος αποτελεί μια υποκειμενική ψυχοσωματική εμπειρία και η απόσπαση του ασθενή από αυτόν αποτελεί επιτακτική ανάγκη. Η προσευχή, ο διαλογισμός, η μουσική και το «μοίρασμα» με τους άλλους, μπορούν να αποσυνδέσουν τους ανθρώπους από τα επίμονα και επώδυνα ερεθίσματα. Επιπροσθέτως, επειδή ο πόνος αντικατοπτρίζει την αλληλεπίδραση ανάμεσα σε αυτό που συμβαίνει στο σώμα και στο πώς κάποιος το ερμηνεύει, είναι μέρος μιας ευρύτερης έννοιας, του υποφέρειν. Το υποφέρειν περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο βιώνει κανείς τον πόνο και το πώς αντιλαμβάνεται αυτή την εμπειρία στο βαθμό που επηρεάζει και καθορίζει τη ζωή του. Η πνευματικότητα ενθαρρύνει την επανερμηνεία των επώδυνων βιωμάτων υπό το πρίσμα της σχέσης με μια ανώτερη ευεργετική δύναμη - «το Άλλο», συμβάλλοντας έτσι στη γνωσιακή και συναισθηματική ανακούφιση του πόνου⁴⁴.

Ο έλεγχος

Όταν οι άνθρωποι είναι υγιείς θεωρούν ότι μπορούν να έχουν τον έλεγχο της ζωής τους. Αυτή η αίσθηση γίνεται αντιληπτή ως οι αποφάσεις που λαμβάνονται και πραγματοποιούνται. Η αίσθηση της απώλειας του ελέγχου συμβαίνει όταν οι επιλογές και οι αποφάσεις ολοένα και περιορίζονται ή λαμβάνονται από άλλους. Στην πραγματικότητα αυτό μπορεί να είναι αναπόφευκτο όσο οι ικανότητες και οι δυνατότητες των ασθενών μειώνονται. Ωστόσο, υπάρχει ακόμα η δυνατότητα της προσέγγισης των άλλων, της επικοινωνίας με το «Διαφορετικό - Άλλο» και κυρίως της επιλογής στάσης απέναντι στην ασθένεια. Η πνευματικότητα μπορεί να συμβάλλει στη διατήρηση του γνωσιακού ελέγχου των ασθενών, μέσω της εκτίμησης της κατάστασης με ειλικρίνεια και της αποδοχής της σύνδεσης με τη φύση και το περιβάλλον⁴⁴.

Οι σχέσεις

Οι κοινωνικές επαφές και οι σχέσεις μειώνονται καθώς οι άνθρωποι φτάνουν προς στο τέλος της ζωής τους. Οι πνευματικές και οι θρησκευτικές συνήθειες που ασκούσαν προηγουμένως σε μια κοινότητα, παρέχουν σε αυτήν την κρίσιμη στιγμή, μια δεξαμενή ανθρώπων με τους οποίους μπορούν οι ασθενείς να παραμείνουν συνδεδεμένοι. Επίσης, με οποιαδήποτε τελετουργική πράξη, η πίστη στην παρουσία του «Άλλου» μειώνει σε σημαντικό βαθμό την αίσθηση της απομόνωσης⁴⁴.

Η Ταυτότητα

Όταν πλέον κάποιος δεν είναι σε θέση να εκπληρώσει τους οικογενειακούς και κοινωνικούς του ρόλους, είναι αρκετά πιθανό να βιώσει συναισθήματα απογοήτευσης, απόγνωσης και απελπισίας. Στον αντίποδα, η ανάμνηση του πόσο άξιος και πολύτιμος είναι κανείς στη θέα του «Άλλου», έρχεται σε αντίθεση με αυτά τα συναισθήματα. Οι άνθρωποι συνηθίζουν να αυτοπροσδιορίζονται από την υπαρξιακή εμπειρία της ασθένειας. Η πίστη ότι υπάρχει ένα παρελθόν και ένα μέλλον το οποίο επίσης μπορεί να συμβάλει στον αυτοπροσδιορισμό, βοηθά το άτομο να διαχειριστεί την ιδέα του επερχόμενου θανάτου. Αυτή η υπερβατική κατανόηση του εαυτού, εγείρει συναισθήματα ανακούφισης και θρέφει σκέψεις ελπίδας όπως ότι η ζωή του παρελθόντος είναι μια κληρονομιά και η ζωή που έρχεται, είτε στη γη είτε κάπου αλλού, είναι το έπαθλο που πρέπει να κερδηθεί. Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα συντηρούν την πεποίθηση για αυτές τις ιδέες⁴⁴.

Το νόημα και ο σκοπός

Οι αλλαγές στη φυσική ευεξία, τις σχέσεις και την ταυτότητα θέτουν σε αμφισβήτηση το θεμέλιο των προσωπικών απόψεων και το αποτέλεσμα συχνά είναι μια αρνητική στάση που αφήνει τον ασθενή χωρίς νόημα και σκοπό. Οι καταγραφές της θρησκείας ενθαρρύνουν την επανερμηνεία και η αντιπαράθεση αυτών των ιστοριών με τις προσωπικές ιστορίες του ασθενή, είναι ικανές να δημιουργήσουν συνδέσεις οι οποίες μπορούν να οδηγήσουν σε μια διαφορετική κατανόηση της πραγματικότητας, ανακουφίζοντας κατά αυτό τον τρόπο την απόγνωση. Η ανασκόπηση της προσωπικής ζωής μπορεί επίσης να βοηθήσει τον ασθενή να κατανοήσει, πως αν και λιγότερο ενεργητική πλέον, μπορεί να είναι γεμάτη νόημα για τον εαυτό και τους άλλους⁵⁷. Η προσφορά προσευχών για άλλους έχει σημειωθεί ως ένα παράδειγμα του πώς οι

άνθρωποι μπορούν να συνεχίσουν να «κάνουν» κάτι και να αισθάνονται χρήσιμοι. Πάνω απ' όλα, η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα είναι αφιερωμένες στη ρεαλιστική εκτίμηση του εαυτού και μπορούν να βοηθήσουν στην αξιολόγηση της ανθρώπινης ύπαρξης και του τι μπορεί να σημαίνει αυτή για τους άλλους⁴⁴.

Ιδιαίτερα σημαντική επιρροή στη διαχείριση των απειλητικών και περιοριστικών για τη ζωή ασθενειών ασκεί ο τρόπος προσαρμογής των ασθενών σε αυτές, καθώς επίσης και οι θρησκευτικοί μηχανισμοί που αναπτύσσονται ώστε να ανταπεξέλθουν στην αντιμετώπιση των επώδυνων και στρεσογόνων καταστάσεων. Η έννοια της προσαρμογής και η ανάλυση των θρησκευτικών μηχανισμών που συμβάλλουν σε αυτή θα συζητηθούν στην επόμενη υποενότητα.

1.7 Η έννοια της προσαρμογής και ο ρόλος των θρησκευτικών μηχανισμών προσαρμογής στην αντιμετώπιση απειλητικών για τη ζωή ασθενειών

Ο όρος «προσαρμογή» χρησιμοποιείται για τους μηχανισμούς γνωσιακής και συμπεριφορικής προσαρμογής ατόμων που έρχονται αντιμέτωποι με νεοπλασματικές παθήσεις⁵⁸. Το άτομο που διαγιγνώσκεται με μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια, βιώνει απώλεια και φόβο, ενώ ταυτόχρονα μπαίνει σε μια διαδικασία προσαρμογής που αφορά όχι μόνο τη διάγνωση αλλά και τη φάση της θεραπείας^{58,59}. Οι Greer και Watson ορίζοντας τη γνωσιακή προσαρμογή στη νόσο, ταξινόμησαν τις απαντήσεις των ασθενών στον καρκίνο σε πέντε κατηγορίες, όπως το μαχητικό πνεύμα, η ανικανότητα/απελπισία, η αγχώδης ενασχόληση, η μοιρολατρία και η άρνηση^{58,59}. Σύμφωνα με τους ερευνητές, κάποιοι άνθρωποι που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο εστιάζουν στην αβεβαιότητα και αισθάνονται άγχος, ενώ άλλοι θεωρούν τον καρκίνο ως πρόκληση και δίνουν μια θετική απάντηση που ονομάζεται «μαχητικό πνεύμα». Εάν το άτομο θεωρεί τον καρκίνο ως απώλεια και τον θάνατο ως αναπόφευκτο, τότε το άτομο δίνει τις απαντήσεις της «ανικανότητας/απελπισίας»⁵⁸.

Η ασθένεια καθώς και οι έννοιες που αποδίδονται σε αυτή μπορεί να επηρεάσουν τις απαντήσεις. Οι απαντήσεις στον καρκίνο και οι έννοιες που αποδίδονται σε αυτόν είναι σε στενή σχέση με τα συστήματα, τις αξίες και τις πεποιθήσεις του ατόμου που νοσηματοδοτεί^{58,59}. Σε αυτό το πλαίσιο, όταν έρχεται κάποιος αντιμέτωπος με τη

διάγνωση μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας και τα συναφή αισθήματα απώλειας και φόβου, ενεργοποιούνται μηχανισμοί αντιμετώπισης που επιτρέπουν στο άτομο να αντιμετωπίσει τη νόσο και να ακολουθήσει τη θεραπεία.

Οι θρησκευτικοί μηχανισμοί αντιμετώπισης μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντικοί σε αυτή τη φάση⁶⁰⁻⁶³. Η θρησκεία αποτελεί ένα μηχανισμό αντιμετώπισης που οι άνθρωποι καταφεύγουν για να ξεπεράσουν τα προβλήματά τους σε δύσκολες στιγμές^{61,64}. Η θρησκεία αυξάνει την προσαρμογή στην ασθένεια ενισχύοντας την υπομονή, η οποία αποτελεί τη βασική έννοια της αποδοχής^{65,66}. Επιπλέον, τα αμοιβαία χαρακτηριστικά των θρησκειών είναι να συμβάλλουν στη διατήρηση της ψυχικής υγείας, αποδίδοντας νόημα σε αρνητικές καταστάσεις όπως ο καρκίνος και προστατεύοντας τους ανθρώπους από το να είναι δέσμιοι αρνητικών συναισθημάτων όπως το άγχος και η αδυναμία⁶⁷.

Η θρησκεία μπορεί να διαφέρει με βάση τις παραδόσεις, τις αιρέσεις και τις ομάδες, γενικότερα όμως συμβουλεύει τα μέλη της σχετικά με την προστασία του σώματος και της ψυχής^{65,68}. Σύμφωνα για παράδειγμα με το Κοράνι, οι άνθρωποι δοκιμάζονται μέσω των ασθενειών και του θανάτου. Προηγούμενες μελέτες στη βιβλιογραφία που πραγματοποιήθηκαν σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού, ανέφεραν ότι οι θρησκευτικές πρακτικές όπως η προσευχή και ο διαλογισμός, συνέβαλαν στην ψυχική προσαρμογή των γυναικών στη νόσο^{62,69-72}. Η θρησκεία μπορεί επίσης να συμβάλλει στη μείωση του κινδύνου της νόσησης ή του θανάτου, αποτρέποντας συμπεριφορές που συμβάλλουν στην ανάπτυξη ασθενειών ή στην παρεμπόδιση της θεραπείας. Παραδείγματα περιλαμβάνουν συμπεριφορές που καθοδηγούνται από θρησκευτικό προσανατολισμό, όπως είναι η νηστεία, η απαγόρευση επιβλαβών για την υγεία συνηθειών, η απόρριψη της αυτοχειρίας, η απαγόρευση της κατανάλωσης αλκοόλ και καπνού και η υποχρέωση της καλής φροντίδας του σώματος που έχει εμπιστευθεί ο Θεός^{60,73-74}. Παράλληλα, η θρησκεία μπορεί να κινητοποιήσει το άτομο να αναζητήσει μια ομάδα υποστήριξης που μπορεί να παρέχει βοήθεια όταν είναι απαραίτητο. Επιπλέον, μπορεί να προσφέρει μια προοπτική στο άτομο να αναπτύξει στάσεις που επιτρέπουν την αντιμετώπιση των στρεσογόνων ερεθισμάτων⁷⁵.

Ο Johannessen-Henry κ.α. (2013) ανέφερε ότι οι θρησκευτικές πεποιθήσεις αύξησαν τις θετικές αντιδράσεις αντιμετώπισης των ασθενών, όπως το μαχητικό πνεύμα σε ασθενείς με καρκίνο⁷⁶. Οι θρησκευτικοί μηχανισμοί προσαρμογής και αντιμετώπισης

των νεοπλασματικών ασθενειών συνδέονται με πνευματική μάχη και θετική στάση προσαρμογής^{65,66}. Η στροφή στη θρησκεία, τις λατρευτικές συνήθειες και την προσευχή μπροστά στο φάσμα απειλητικών για τη ζωή ασθενειών όπως ο καρκίνος, βοηθά τους ασθενείς να προσαρμοστούν και να αντιμετωπίσουν την νόσο^{62,69,70,72}. Επίσης, η θρησκεία αυξάνει τη θετική συναισθηματική κατάσταση των ανθρώπων μειώνοντας την επίδραση των στρεσογόνων γεγονότων στη ζωή^{65,66}. Έτσι, μια θρησκεία που προτείνει θετικές συμπεριφορές υγείας, όπως αποδοχή της θεραπείας, τήρηση υγειονομιακών συστάσεων, προσήλωση στο θεραπευτικό πλάνο, μπορεί να είναι αποτελεσματική στην καταπολέμηση του καρκίνου αποτρέποντας την απελπισία.

Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι οι άνθρωποι που πάσχουν από νεοπλασματικές ασθένειες, μπορούν να χρησιμοποιήσουν τη στενή σχέση με τον Θεό ως στρατηγική αντιμετώπισης των επώδυνων καταστάσεων^{73,77}. Μια μελέτη από τους Askay και Magyar-Russell (2009) ανέφερε ότι οι άνθρωποι με ισχυρή πίστη, ένιωθαν ότι διαχειρίζονταν τη ζωή τους παραδίδοντας τον έλεγχο στον Θεό⁷⁸. Θεώρησαν ότι η ασθένειά τους ήταν καταλύτης για την προσωπική και πνευματική ανάπτυξη και πίστευαν ότι μια τέτοια εξέλιξη θα οδηγούσε σε συναισθηματική ανάκαμψη⁷⁸. Το αίσθημα του να είσαι κοντά στον Θεό μπορεί να είναι μια σημαντική ψυχολογική υποστήριξη και παράλληλα πηγή πνευματικής εμπιστοσύνης για τους θρησκευόμενους ανθρώπους^{66,79}.

Συμπερασματικά, οι άνθρωποι σε περιόδους κρίσεων βλέπουν το Θεό ως μία δύναμη που τους προστατεύει και η μεταφορά της δυσφορίας που αντιμετωπίζει κανείς σε μια ανώτερη δύναμη μειώνει τον πόνο και τη θλίψη. Η παράδοση σε μια ανώτερη δύναμη και η γνώση ότι ο έλεγχος των πάντων είναι στα χέρια αυτής της δύναμης καθησυχάζει τους ανθρώπους. Αυτός είναι και ένας από τους λόγους που οι άνθρωποι εμπιστεύονται και προσεύχονται στον Θεό σε δύσκολες στιγμές^{66,79}. Μέσω αυτών των μηχανισμών, η θρησκευτική πίστη μειώνει την καταστροφική επίδραση της αβεβαιότητας, της απελπισίας και της αδυναμίας και η πεποίθηση ότι ο Θεός θα πάρει την καλύτερη απόφαση για αυτούς μειώνει το αίσθημα της αδυναμίας και της απελπισίας^{65,66}.

1.8 Η επίδραση της θρησκευτικότητας στην υγεία και την ιατρική περίθαλψη

Οι άνθρωποι είναι σε μεγάλο βαθμό θρησκευόμενα όντα, γεγονός το οποίο επιβεβαιώνεται από την παρουσία ναών, εκκλησιών, τέντλων, συναγωγών, λιτανειών και λειτουργιών στις διαφορετικές ανά τον κόσμο κουλτούρες και πολιτισμούς. Αυτή η θρησκευτικότητα των ανθρώπων μετασχηματίζεται γρήγορα σε οργανωμένες, παραδοσιακές θρησκείες⁴⁴. Στην αρχή της θρησκευτικής ανάπτυξης υπάρχει συνήθως ένα άτομο ή άτομα που αντιλαμβάνονται μια ιδέα και προσκολλώνται σε αυτή. Τις περισσότερες φορές, η ιδέα γίνεται αποδεκτή με πίστη, χωρίς την ανάγκη αποδείξεων και γεννάται η έντονη επιθυμία σύνδεσης με ένα «Διαφορετικό- Άλλο». Όποιο και αν είναι το όνομα - Θεός, Αλλάχ, Ανώτερη Δύναμη, Πνεύμα - είναι η πίστη σε κάτι ξεχωριστό και διαφορετικό στην ανθρώπινη ύπαρξη, που έχει όμως το ενδιαφέρον και την ικανότητα να συνδεθεί μαζί της στη ζωή. Συνεπώς στη θρησκευτικότητα όπως και στην πνευματικότητα υπάρχει η αναγνώριση της σύνδεσης ή της επιθυμίας για σύνδεση με τον εαυτό, τους ανθρώπους, το περιβάλλον και το «Διαφορετικό - Άλλο»⁴⁴. Ένας ορισμός για τη θρησκευτικότητα σύμφωνα με τον Cairns (1999) θα μπορούσε να είναι ο εξής: «Να είναι κανείς επιρρεπής στο να είναι θρησκευόμενος»⁴⁴.

Η έννοια της θρησκευτικότητας κατέχει κεντρική θέση στη συζήτηση μεταξύ των κλάδων της υγειονομικής περίθαλψης, όσον αφορά τις συνέπειές της στη σχέση με τη φροντίδα των ασθενών και το τέλος της ζωής. Φαίνεται ότι υπάρχει ευρεία συναίνεση μεταξύ των κλάδων της ιατρικής, της νοσηλευτικής και των ανθρωπιστικών επιστημών σχετικά με τα χαρακτηριστικά της θρησκευτικότητας, τα οποία συνοψίζονται σε τρεις άξονες⁸⁰. Πρώτον, ύπαρξη συσχέτισης με μια θρησκευτική πίστη (π.χ. Χριστιανισμός, Καθολικισμός, Προτεσταντισμός κλπ.), δεύτερον, συμμετοχή σε θρησκευτικές δραστηριότητες (π.χ. προσευχή, εκκλησιασμός) και τρίτον, ύπαρξη θρησκευτικών πεποιθήσεων (π.χ. σχέση με μια ανώτερη δύναμη, πίστη στις θρησκευτικές γραφές των εκάστοτε πεποιθήσεων ή βαθμό στον οποίο η θρησκεία θεωρείται σημαντική)⁸⁰. Συνεπώς η θρησκευτικότητα διακρίνεται από τη θρησκευτική πίστη, τις δραστηριότητες και τις πεποιθήσεις.

Επιπλέον, οι εκφράσεις της θρησκευτικότητας μπορεί να είναι προσωπικές, ενδογενείς ή εσωτερικές (π.χ. ιδιωτική προσευχή ή ανάγνωση γραφών) και δημόσιες,

εξωγενείς ή εξωτερικές (π.χ. ομαδική προσευχή, κατήχηση, θρησκευτικά τελετουργικά ή συμμετοχή σε θρησκευτικές συναθροίσεις)⁸¹. Οι Allport και Ross περιέγραψαν τις έννοιες της εξωτερικής και της εσωτερικής θρησκευτικότητας. Η πρώτη αφορά την απόλαυση της τελετουργίας και των κοινωνικών πτυχών της θρησκείας και η δεύτερη αντανακλά τα βαθιά εσωτερικά κίνητρα, επηρεάζει τις συμπεριφορές και τη λήψη των αποφάσεων στη ζωή⁸². Σύμφωνα με τους ερευνητές μόνο η εσωτερική θρησκευτικότητα, με τη βαθιά της εσωτερική πεποίθηση για έναν στοργικό Θεό, έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με τη μείωση του υπαρξιακού φόβου. Αντίθετα, η εξωτερική θρησκευτικότητα δεν έδειξε οφέλη για την υγεία⁸³.

Οι πρώτες μελέτες έδειξαν ότι η θρησκευτική πίστη βοηθά στην ανακούφιση από το άγχος του θανάτου, αλλά μεταγενέστερες μελέτες δείχνουν ότι αυτό μπορεί να συμβαίνει μόνο σε κοινωνίες που είναι γενικά θρησκευόμενες⁸⁴. Σε πολιτισμούς όμως που η θρησκεία δεν αποτελεί μια σημαντική πηγή ελπίδας για τον θάνατο, ποιοί παράγοντες βοηθούν στην ανακούφιση του υπαρξιακού άγχους και ποια η κλινική τους σημασία; Στο ερώτημα αυτό επιχείρησε να δώσει απάντηση η μελέτη των Bygne και Morgan (2020), σύμφωνα με την οποία η οργανωμένη θρησκεία αποτελεί σημαντικό παράγοντα υποστήριξης⁸⁴. Ωστόσο, αρκετά άτομα που δήλωσαν μη θρησκευόμενα, σημείωσαν υψηλή βαθμολογία για την εσωτερική θρησκευτικότητα. Αυτό θα μπορούσε να υποδηλώνει ότι η πνευματικότητα μπορεί να είναι πιο σημαντική από την οργανωμένη θρησκεία για την ανακούφιση της υπαρξιακής δυσφορίας. Η κύρια πηγή ελπίδας για τους περισσότερους συμμετέχοντες ήταν οι χαρούμενες αναμνήσεις και οι ουσιαστικές σχέσεις. Ο φόβος ότι θα αποτελέσουν βάρος και ότι θα προκαλέσουν οικογενειακά βάρη ήταν οι πιο σημαντικές αιτίες αγωνίας. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η συστηματική πνευματική αξιολόγηση για όλους τους ασθενείς, όχι μόνο για εκείνους με δηλωμένη θρησκευτική πίστη, μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση του άγχους του θανάτου προς στο τέλος της ζωής⁸⁴. Συνεπώς, εάν για τους θρησκευόμενους η προσευχή είναι σε θέση να παρέχει γαλήνη και ηρεμία, για τους μη θρησκευόμενους, ο διαλογισμός και η ψυχοθεραπεία μπορούν να αποδειχθούν χρήσιμα στην ανακούφιση του άγχους, στη νοσηματοδότηση της ζωής, στην εξερεύνηση της δύναμης της συγχώρεσης και της ευγνωμοσύνης και στην αποδοχή του εαυτού και των άλλων⁸⁴.

Αν και οι ιστορικοί δεσμοί μεταξύ της υγειονομικής περίθαλψης και της θρησκείας είναι καλά αναγνωρισμένοι, μόνο τα τελευταία χρόνια η κατανόηση της σημασίας των θρησκευτικών αξιών και της επίδρασής τους στα αποτελέσματα των ασθενών έχει λάβει αυξανόμενη προσοχή στη διεθνή βιβλιογραφία⁸⁰. Ο Foster (1982), υποστήριξε ότι υπήρχαν 4 λόγοι για τους οποίους οι γιατροί πρέπει να ενσωματώνουν τη θρησκεία στη συνήθη φροντίδα των ασθενών⁸⁵. Υπέθεσε ότι πρώτον, η θρησκεία επηρεάζει τα συναισθήματα και τις πράξεις ενός σημαντικού αριθμού ανθρώπων, δεύτερον, οι ασθενείς συχνά τοποθετούν τον γιατρό στο ρόλο του κοσμικού ιερέα, τρίτον, η ασθένεια προκαλεί σοβαρά θρησκευτικά ερωτήματα και τέταρτον, η πίστη και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις των ίδιων των ιατρών αντικατοπτρίζονται και επηρεάζουν τη φροντίδα των ασθενών⁸⁵. Ο ίδιος συγγραφέας υποστηρίζει επίσης ότι υπάρχουν στοιχεία που υποδηλώνουν ότι η συμπεριφορά των ασθενών μπορεί να επηρεάζεται από τη θρησκεία, περιγράφοντας παραδείγματα όπου η φροντίδα και η θεραπεία ενισχύονται ή διακυβεύονται λόγω ισχυρών θρησκευτικών πεποιθήσεων από την πλευρά του ασθενούς ή της οικογένειας⁸⁵.

Διάφορες μελέτες έχουν αναδείξει ότι ο υψηλός βαθμός θρησκευτικότητας παρέχει έναν προστατευτικό μηχανισμό κατά της αυτοκτονίας, της κατάθλιψης, της υπέρτασης και της εμπλοκής στη χρήση ναρκωτικών ουσιών. Η υψηλή θρησκευτικότητα έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με καλύτερη αντιμετώπιση κατά τη διάρκεια αγχωτικών γεγονότων της ζωής, σε περιόδους στρες που σχετίζονται με ασθένειες, όπως είναι ο χρόνιος πόνος ή η κατάθλιψη καθώς επίσης και κατά τη διάρκεια στρες που σχετίζεται με ψυχοπαθολογία λόγω χρήσης και κατάχρησης ουσιών⁸⁷⁻⁹⁰. Σε μια μελέτη σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, η πλειονότητα των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η θρησκευτικότητα βοήθησε στην αντιμετώπιση του καρκίνου αποτελώντας πηγή δύναμης και ανακούφισης⁹¹. Σε άλλη μελέτη πάλι σε ασθενείς με καρκίνο, φάνηκε ότι η συμμετοχή σε θρησκευτικές λειτουργίες συνδέθηκε με μειωμένα συναισθήματα θυμού και χαμηλότερη κοινωνική απομόνωση, επιτρέποντας την καλύτερη προσαρμογή στην ασθένεια⁹².

Ο Curlin κ.α. (2005) διερεύνησε το πώς οι γιατροί ερμηνεύουν και ανταποκρίνονται όταν υπάρχει σύγκρουση μεταξύ των ιατρικών συστάσεων και των θρησκευτικών πεποιθήσεων του ασθενή, διαπιστώνοντας ότι η σύγκρουση που προκύπτει από τις θρησκευτικές πεποιθήσεις ήταν συχνή και εμφανιζόταν σε 3 κύριες καταστάσεις⁹³. Πρώτον, όταν τα θρησκευτικά δόγματα έρχονται σε άμεση αντίθεση με τις ιατρικές

συστάσεις (π.χ. άρνηση μεταγγίσεων αίματος από Μάρτυρες του Ιεχωβά). Δεύτερον, όταν υπάρχει διαμάχη εντός της κοινωνίας (π.χ. αποφάσεις για το τέλος της ζωής όπου προκύπτει σύγκρουση μεταξύ της ιερότητας της ζωής και της ιατρικά μάταιης θεραπείας) και τρίτον, όταν υπάρχει ιατρική αβεβαιότητα και οι ασθενείς επιλέγουν την πίστη αντί της ιατρικής επιστήμης (π.χ. «είναι στα χέρια του Θεού» ή «Ο Θεός θα αποφασίσει»)⁹³.

Οι συγκρούσεις μεταξύ της θρησκευτικότητας και της ιατρικής επιστήμης προκύπτουν από δημοσιευμένες περιπτώσεις, όπου οι γονείς με γνώμονα τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις, αρνήθηκαν να επιτρέψουν παρεμβάσεις όπως η χημειοθεραπεία ή οι μεταγγίσεις αίματος στα παιδιά τους. Τα παραπάνω παραδείγματα απεικονίζουν την επιρροή που μπορεί να έχει η θρησκεία στην υγειονομική περίθαλψη και υπογραμμίζουν την ανάγκη οι επαγγελματίες υγείας να αναγνωρίσουν ότι παρόλο που οι ίδιοι δεν απαιτείται να πιστεύουν, πρέπει να γνωρίζουν ότι οι άλλοι πιστεύουν και μερικές φορές μάλιστα έντονα. Ωστόσο, καθώς ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας εξελίχθηκε σημαντικά προς την κατεύθυνση της υπεράσπισης των ασθενών, η σημασία της ακρόασης, της «εξομολόγησης» και της παροχής ερμηνείας για τους ασθενείς έχει αυξηθεί.

Ο Taylor (2003) διερευνώντας τις πνευματικές ανάγκες ασθενών με καρκίνο και των φροντιστών τους, κατέληξε σε παρόμοια συμπεράσματα τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές, τα οποία συνοψίζονται: α) στην ανάγκη για συσχέτιση με ένα «Διαφορετικό-Άλλο», β) την ανάγκη για θετικότητα, ελπίδα και ευγνωμοσύνη, γ) την ανάγκη να δίνει κάποιος και να λαμβάνει αγάπη, δ) την ανάγκη αναθεώρησης των πεποιθήσεων, ε) την ανάγκη της νοηματοδότησης και στ) τις ανάγκες που σχετίζονται με τη θρησκευτικότητα και την προετοιμασία για το θάνατο⁹⁴. Μια μελέτη στις Η.Π.Α., έδειξε ότι οι έξι στους δέκα γιατρούς σπάνια ή σχεδόν ποτέ ρωτούσαν και συζητούσαν με τους ανήσυχους ασθενείς τα πνευματικά τους ζητήματα⁹⁵ και η τελική φροντίδα αφορούσε μόνο τη μείωση της σωματικής ταλαιπωρίας⁹⁶. Μόνο όταν έγινε αποδεκτή η ιδέα της Dame Cecily Saunders για τον «Ολικό Πόνο»⁹⁷, οι πνευματικές και θρησκευτικές ανησυχίες θεωρήθηκαν και πάλι μέρος της τυπικής φροντίδας της τελικής ασθένειας και του θανάτου.

1.9 Πνευματικότητα, θρησκευτικότητα και έννοια του πνευματικού πόνου

Ένας από τους βασικούς στόχους της παρηγορικής φροντίδας είναι η ανακούφιση του πόνου των ασθενών που ζουν με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες όπως ο καρκίνος. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, το υποφέρειν είναι μια πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει τη σωματική, τη συναισθηματική και την πνευματική δυσφορία. Ωστόσο, η έννοια του πνευματικού πόνου δεν έχει μελετηθεί επαρκώς και δεν υπάρχει ένας τυπικός ορισμός για τον πνευματικό πόνο. Για παράδειγμα, παραμένει αμφιλεγόμενο εάν ο πνευματικός πόνος αντιπροσωπεύει μια πανομοιότυπη οντότητα με την ταλαιπωρία και την πνευματική δυσφορία ή αν είναι το εκ διαμέτρου αντίθετο της πνευματικής ευεξίας. Ο Saunders (1988) και ο Heyse Moore (1996) αντιλήφθηκαν τον πνευματικό πόνο ως μέρος του ολικού πόνου^{98,99}. Ο Mako κ.α. (2006) όρισε τον πνευματικό πόνο ως τον «πόνο βαθιά μέσα στην ύπαρξη που δεν είναι φυσικός» και προσδιόρισε τρεις τομείς έκφρασης του μέσω ποιοτικής ανάλυσης: α) ως ενδοψυχική σύγκρουση, β) ως διαπροσωπική απώλεια ή σύγκρουση και γ) ως σε σχέση με το θεϊκό¹⁰⁰.

Σε έναν προσωπικό στοχασμό, ο Millsbaugh (2005) θεώρησε τον πνευματικό πόνο ταυτόσημο με το υποφέρειν και τον όρισε ως τη σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ διαφόρων παραγόντων, όπως η επίγνωση του θανάτου, η απώλεια των σχέσεων, η απώλεια του εαυτού, η απώλεια του σκοπού και η απώλεια της εσωτερικής αίσθησης του ελέγχου¹⁰¹. Ο Murata (2003) όρισε τον πνευματικό πόνο ως «πόνο που προκαλείται από την επικείμενη απώλεια του όντος και της έννοιας του εαυτού» και αξιολόγησε τη δομή του με βάση τρεις διαστάσεις: ένα ον θεμελιωμένο στη χρονικότητα, ένα ον σε σχέση και ένα ον με αυτονομία¹⁰².

Παραμένει ασαφές το πώς ο πνευματικός πόνος συνδέεται με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα και το πώς επηρεάζει την έκφραση των σωματικών και συναισθηματικών συμπτωμάτων των ασθενών, την ικανότητά τους να αντιμετωπίσουν την ασθένεια καθώς και την ποιότητα ζωής. Η καλύτερη κατανόηση του πνευματικού πόνου θα επέτρεπε στους επαγγελματίες υγείας να αντιμετωπίσουν επαρκώς τις πνευματικές ανάγκες των ασθενών και τελικά, να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους⁹¹.

Σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο, ο πνευματικός πόνος συσχετίστηκε σημαντικά με χαμηλότερη αυτοαξιολόγηση της θρησκευτικότητας και υπήρχε επίσης μια τάση προς χαμηλότερη αυτοαξιολόγηση της πνευματικότητας⁹¹. Από τη μία πλευρά, οι ασθενείς χωρίς ισχυρό σύστημα θρησκευτικής υποστήριξης μπορεί να είναι πιο επιρρεπείς στο να βιώσουν πνευματικό πόνο. Από την άλλη πλευρά, ο μεγαλύτερος πνευματικός πόνος ως αποτέλεσμα μιας απειλητικής για τη ζωή ασθένειας, θα μπορούσε να οδηγήσει τον ασθενή στην αμφισβήτηση της πίστης του, με αποτέλεσμα τη μείωση των θρησκευτικών πεποιθήσεων⁹¹.

Άλλοι παράγοντες που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την παρουσία του πνευματικού πόνου είναι η κουλτούρα, η εθνικότητα, η κατανόηση και το νόημα της έννοιας του πνευματικού πόνου, η πνευματικότητα, η θρησκευτικότητα και η συμμετοχή της κοινοτικής εκκλησίας. Ο πνευματικός πόνος είναι πολύ διαδεδομένος σε ασθενείς με παθήσεις σε προχωρημένα στάδια και η γνώση του επιπολασμού του, αυξάνει τη σημασία του ελέγχου όλων των ασθενών για τις υποκείμενες πνευματικές ανησυχίες, ακόμα κι αν δεν έχουν αυτοπροσδιοριστεί ως θρησκευτικά ή πνευματικά άτομα. Ο εντοπισμός αυτών των πνευματικών αναγκών και ζητημάτων είναι το πρώτο βήμα για την παροχή κατάλληλων πνευματικών παρεμβάσεων στους ασθενείς που το έχουν ανάγκη⁹¹.

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 2

Μεθοδολογία

2.1 Σκοπός της μελέτης

Σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης είναι να συγκεντρώσει στοιχεία από τη δημοσιευμένη βιβλιογραφία, για τις στάσεις και τις πεποιθήσεις που σχετίζονται με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα, σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο και άλλα απειλητικά για τη ζωή νοσήματα. Επίσης, η μελέτη στοχεύει στην αναζήτηση τυχόν συσχετίσεων των πνευματικών, υπαρξιακών και ψυχολογικών συνιστωσών με την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Ένα επιμέρους αντικείμενο της μελέτης είναι να διερευνήσει αν το φορτίο του πνευματικού πόνου που βιώνουν οι ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας συσχετίζεται με το σωματικό και συναισθηματικό υποφέρειν, τις πνευματικές και θρησκευτικές αντιλήψεις καθώς επίσης και την ποιότητα ζωής.

2.2 Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού

Οι μελέτες εξετάστηκαν κατά την αρχική ανασκόπηση για το εάν πληρούσαν τα ακόλουθα κριτήρια ένταξης: ενήλικοι ασθενείς (≥ 18 ετών) με προχωρημένο στάδιο καρκίνου, ασθενείς τελικού σταδίου που λάμβαναν παρηγορική φροντίδα, χρήση εργαλείων διερεύνησης της πνευματικότητας FACIT-sp και αξιολόγηση των τομέων του πνευματικού πόνου και της ποιότητας ζωής, σε σχέση με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα. Εφαρμόστηκαν τα ακόλουθα κριτήρια αποκλεισμού: μελέτες με λιγότερους από δέκα ασθενείς, ποιοτικές ή πιλοτικές μελέτες, ανασκοπήσεις, περιλήψεις συνεδρίων και μελέτες που αφορούσαν την διερεύνηση της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας σε ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Μετά τον έλεγχο και την αφαίρεση των μη σχετικών άρθρων, οι τίτλοι και οι περιλήψεις εξετάστηκαν από δύο κριτές ανεξάρτητα, και ακολούθησε η αξιολόγηση του πλήρους κειμένου για τις επιλεγμένες μελέτες, προκειμένου να προσδιοριστεί η συμμόρφωση με τα κριτήρια ένταξης. Δύο κριτές πραγματοποίησαν την επιλογή των μελετών

ακολουθώντας ανεξάρτητα την εφαρμογή του αλγορίθμου αναζήτησης που περιγράφεται στην ενότητα 2.2

2.3 Στρατηγική αναζήτησης

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση στηρίχθηκε στην αναζήτηση και τη μελέτη βιβλιογραφικών δεδομένων που έχουν δημοσιευθεί στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed μέχρι και τον Νοέμβριο του 2022, σύμφωνα με τον αλγόριθμο που ακολουθεί:

("spiritual*" [text word]) AND ("religios*" [text word]) AND ("palliative care*" [text word] OR "end of life care" [text word] OR "terminal care" [text word]).

Χρησιμοποιήθηκε μια ευρεία στρατηγική αναζήτησης για να διασφαλιστεί η ολοκληρωμένη ανασκόπηση των αποδεικτικών στοιχείων και να συμπεριληφθούν όλες οι σχετικές και κατάλληλες μελέτες. Η αναζήτηση περιορίστηκε σε άρθρα τα οποία ήταν δημοσιευμένα στην Αγγλική γλώσσα. Τα αποτελέσματα της αναζήτησης κατέδειξαν 82 μελέτες εκ των οποίων αξιολογήθηκαν ως πλήρη κείμενα συνολικά οι 8.

2.4 Στατιστική ανάλυση

Για τη συγκεντρωτική εκτίμηση του δείκτη συσχέτισης χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Inverse variance. Για την εκτίμηση του T^2 χρησιμοποιήθηκε η ελάχιστη πιθανοφάνεια και η μέθοδος εκτίμησης του Q. Για τους συντελεστές συσχέτισης χρησιμοποιήθηκε ο μετασχηματισμός Z του Fisher. Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05 και η ανάλυση έγινε με το στατιστικό πακέτο R.

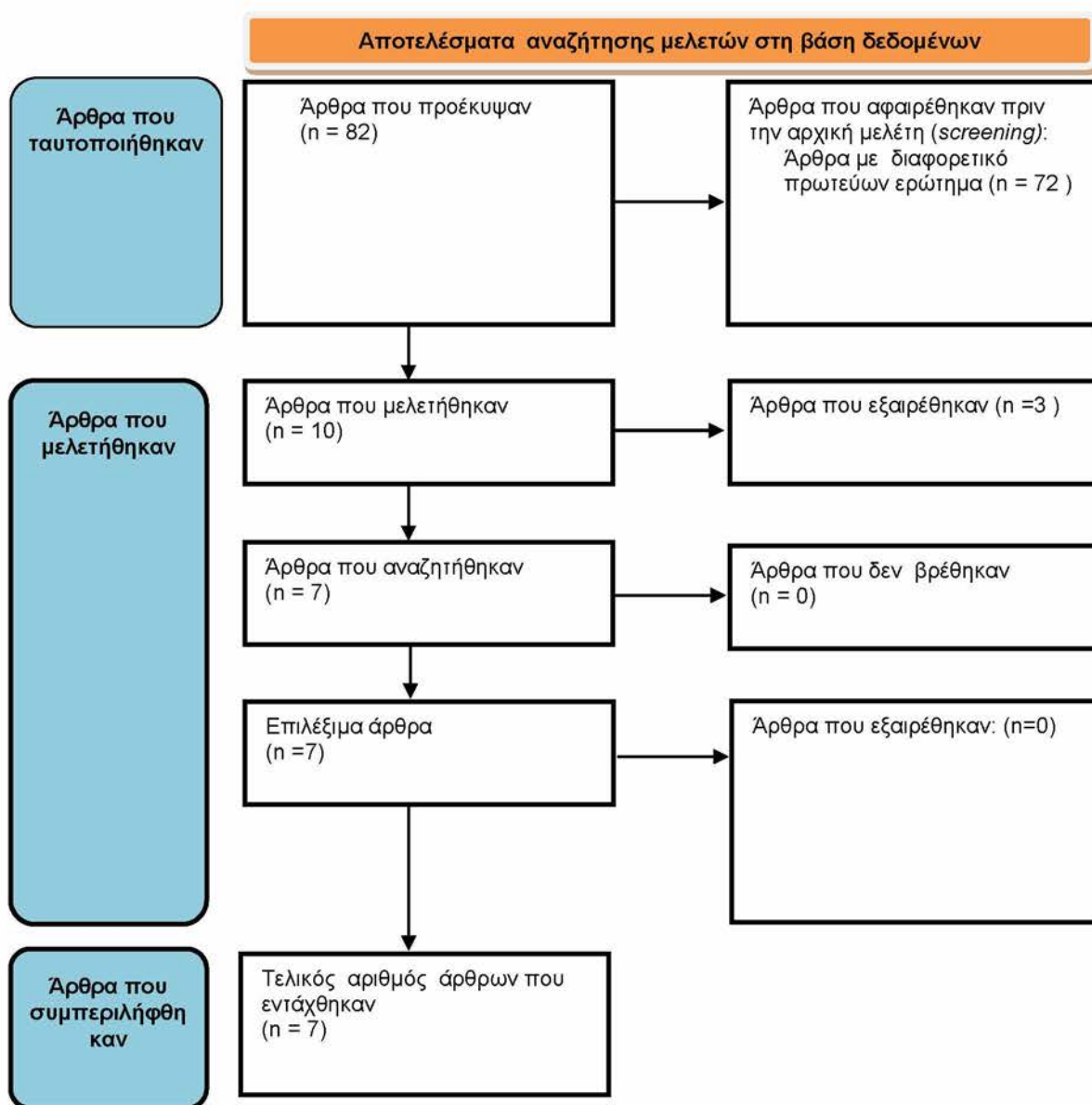
Κεφάλαιο 3

Αποτελέσματα

3.1 Επιλογή μελετών

Με τη συστηματική αναζήτηση ανακτήθηκαν 82 άρθρα, από τα οποία τα 72 απορρίφθηκαν γιατί ενώ περιείχαν τις σχετικές έννοιες αναζήτησης, αυτές δεν

αποτελούσαν πρωταρχικές εκβάσεις σύμφωνα με τα ερευνητικά ερωτήματα, είχαν δευτερεύοντα ρόλο και συνεπώς δεν ακολουθούσαν την αναλυτική περιγραφή που προκύπτει σχετικά με τις πρωταρχικές εκβάσεις μιας έρευνας. Μετά τον έλεγχο του πλήρους κειμένου, από τα 10 άρθρα που ήταν κατάλληλα για έλεγχο τίτλου και περιλήψεων, χρησιμοποιώντας τα προκαθορισμένα κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού, εξαιρέθηκαν ακόμα 2 άρθρα λόγω μη τήρησης των κριτηρίων εισαγωγής. Ένα ακόμη εξαιρέθηκε λόγω διαφοροποίησης στη στατιστική μεθοδολογία που αφορούσε δημιουργία εργαλείου μέτρησης και όχι αξιολόγηση ευρημάτων από τη χρήση του. Συνολικά συμπεριλήφθηκαν 7 άρθρα (Εικόνα 1).



Εικόνα 1. Διάγραμμα ροής για τα άρθρα που βρέθηκαν και τελικά εντάχθηκαν στη μελέτη¹⁰³

3.2 Σύνθεση αποτελεσμάτων

Πνευματικά, υπαρξιακά και ψυχολογικά θέματα συνιστούν βασικές έννοιες της ποιότητας ζωής στην παρηγορική φροντίδα. Η κατανόηση των σχέσεων μεταξύ των εννοιών και της δυναμικής των σχέσεων μπορεί να αναδείξει παρεμβάσεις πιο καλά προσαρμοσμένες στην πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας¹⁰⁴.

Από την αναζήτηση που διεξάχθηκε φαίνεται ότι στο άρθρο των Nelson κ.α (2002) εξετάζεται η επίδραση της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας στην βαρύτητα της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας σε ένα δείγμα ασθενών τελικού σταδίου που έχουν διαγνωσθεί με AIDS ή καρκίνο. Στο πλαίσιο της μελέτης καταγράφεται μια στατιστικά σημαντική ισχυρή και αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κλίμακας FACIT Spiritual Well-Being και της κλίμακας HDRS, που δηλώνει ότι αναμένονται μεγαλύτερες τιμές στην κλίμακα FACIT για μικρότερες τιμές της κλίμακας HDRS. Παρόλα αυτά, δεν εντοπίζεται αντίστοιχη σχέση μεταξύ θρησκευτικότητας και κλίμακας HDRS και αυτό φαίνεται να οφείλεται στο γεγονός ότι συμμετέχοντες με μεγαλύτερη θρησκευτικότητα είχαν μεγαλύτερες τιμές στην κλίμακα HDRS. Σε παρόμοιο μοτίβο, για την κλίμακα HDRS προέκυψαν στατιστικά σημαντικές και ισχυρές συσχετίσεις για υποκλίμακες της κλίμακας FACIT που αφορούν το «Νόημα» και την «Ηρεμία» που εστιάζουν στις περισσότερο υπαρξιακές διαστάσεις της πνευματικότητας. Στον αντίποδα, καταγράφηκε θετική συσχέτιση με την κλίμακα της «Πίστης» η οποία όμως δεν ήταν στατιστικά σημαντική παρά το ότι είναι πιο συγγενική με την έννοια της θρησκευτικότητας¹⁰⁵.

Στη μελέτη τους οι Nelson κ.α. σημειώνουν ότι παρά το διαχωρισμό στις έννοιες της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας, τόσο σε θεωρητικό όσο και σε πρακτικό-μετρήσιμο επίπεδο, υπάρχει μη αμελητέα επικάλυψη μεταξύ των δύο. Δεν είναι άλλωστε σπάνιο σε άτομα με έντονη πνευματικότητα να έχουν και έντονη θρησκευτικότητα, χωρίς φυσικά αυτό να είναι και δεδομένο. Έτσι, μεταξύ των ατόμων στα οποία η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα είναι διακριτές έννοιες, καταγράφεται η ευεργετική επίδραση της πνευματικότητας στην ποιότητα ζωής, αλλά και η αρνητική επίδραση της θρησκευτικότητας σε αυτή. Αυτό ερμηνεύεται βάσει της δύναμης που αντλούν τα άτομα με έντονη πνευματικότητα από τον εαυτό τους σε

αντίθεση με τη θρησκευτικότητα, η οποία εναποθέτει την όποια βοήθεια σε ένα εξωγενή παράγοντα, επιδεινώνοντας έτσι το αίσθημα της ανικανότητας, της κατάθλιψης και των αρνητικών συναισθημάτων στον ασθενή. Συνολικά τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι τα οφέλη της θρησκευτικής πίστης σχετίζονται πρωτίστως με την πνευματική ευεξία και συνεπώς με καλύτερη ποιότητα ζωής, παρά ευθύνονται άμεσα για την ποιότητα ζωής που καταγράφεται και συνεπώς στις κλινικές παρεμβάσεις στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας πρέπει να λαμβάνονται υπόψη¹⁰⁵.

Το άρθρο των Marvin O. Delgado-Guay κ.α. (2021) αφορά μία πολυκεντρική μελέτη που εστιάζεται στην συσχέτιση της πνευματικότητας με τη θρησκευτικότητα, τον πνευματικό πόνο, τη δυσφορία λόγω συμπτωμάτων, τον τρόπο διαχείρισης και τη συνολική ποιότητα ζωής σε ασθενείς της Λατινικής Αμερικής, σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου. Η έρευνα κατέδειξε την ανάγκη για τους παρόχους της παρηγορικής φροντίδας να συμπεριλάβουν στις παρεμβάσεις τους τις θρησκευτικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις, δεδομένης της έντασης που εκφράζονται οι δύο έννοιες στο συγκεκριμένο πληθυσμό. Κρίνεται συνεπώς ουσιαστική η παροχή υψηλής ποιότητας παρηγορικής φροντίδας στους ασθενείς, η οποία θα συμπεριλαμβάνει και τις πνευματικές ανάγκες των ασθενών. Η μελέτη κατέδειξε ότι η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα συναντώνται συχνά και σε έντονο βαθμό στους ασθενείς της Λατινικής Αμερικής, ενώ παράλληλα οι συγκεκριμένες διαστάσεις των ασθενών δεν λαμβάνονται υπόψη στην παρηγορική φροντίδα που τους παρέχεται. Η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα σχετίζονται θετικά με την ικανότητα διαχείρισης – αντιμετώπισης των προβλημάτων αλλά και με υψηλότερα επίπεδα στην ποιότητα ζωής. Σε μεγάλο βαθμό καταγράφηκαν επίσης τα επίπεδα του πνευματικού πόνου ενώ ο ίδιος συσχετίζεται θετικά με σωματική και ψυχολογική δυσφορία. Οι ασθενείς χρειάζονται ενίσχυση της πνευματικής και θρησκευτικής τους υποστήριξης¹⁰⁶.

Το άρθρο των Marvin O. Delgado-Guay κ.α. (2011), εξετάζει την επίδραση της πνευματικότητας, της θρησκευτικότητας και του πνευματικού πόνου πάνω στην έκφραση των συμπτωμάτων, στους τρόπους διαχείρισης και αντιμετώπισης και στην ποιότητα ζωής. Η μελέτη έδειξε ότι ο πνευματικός πόνος επιδρά αρνητικά στη σωματική και συναισθηματική συμπτωματολογία. Στους ασθενείς με αυξημένο

πνευματικό πόνο, καταγράφηκε μία τάση για αυξημένη κατάθλιψη, αυξημένο άγχος και ανορεξία αλλά και υπνηλία σύμφωνα με την κλίμακα ESAS⁹¹.

Το άρθρο των Bernard κ.α. (2017) περιλαμβάνει 206 ασθενείς από την Ελβετία που λαμβάνουν παρηγορική φροντίδα. Η πνευματικότητα μπορεί να αποτελεί πιθανό προστατευτικό παράγοντα έναντι στην ανάπτυξη ψυχολογικής δυσφορίας. Η παρατηρούμενη ισχυρή αρνητική σχέση μεταξύ κατάθλιψης και πνευματικότητας θέτει ένα ουσιαστικό ερώτημα για τη φύση της σχέσης μεταξύ αυτών των εννοιών. Στη βιβλιογραφία, όροι όπως η απελπισία και η ενοχή τείνουν να αντικαθίστανται από σωματικά συμπτώματα ως δείκτες της κατάθλιψης σε ασθενείς σε τελικό στάδιο, και αυτή η ορολογία συνδέεται στενά με την πνευματική δυσφορία. Ωστόσο, καταγράφεται συχνά αύξηση της υπαρξιακής αγωνίας στο τέλος της ζωής, χωρίς παράλληλη αύξηση των ψυχιατρικών διαταραχών, γεγονός που υποδηλώνει ότι αυτές οι δύο έννοιες είναι πιθανό να είναι ανεξάρτητες¹⁰⁴.

Η έννοια της «αποθάρρυνσης» στο συγκεκριμένο πλαίσιο της καταληκτικής νόσου ως σύνδρομο υπαρξιακής αγωνίας, περιγράφεται διαφορετικά από την κατάθλιψη που θα έπρεπε να θεωρηθεί ως διαφοροδιάγνωση στην παρηγορική φροντίδα. Η ποιότητα ζωής των ασθενών σε μεγάλο ποσοστό καθορίζεται από τη διάσταση της πνευματικότητας της κλίμακας FACIT, αλλά και από άλλες παραμέτρους που αφορούν τη θρησκευτικότητα και την κατάθλιψη. Πιο συγκεκριμένα, η «πνευματική ευεξία» και η διάσταση του «νοήματος της ζωής» μπορούν να λειτουργούν ανασταλτικά για την ψυχολογική δυσφορία που καταγράφεται στο τέλος της ζωής. Η παρουσία πνευματικού πόνου δεν φάνηκε να επηρεάζει την ικανότητα των ασθενών να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους βάσει των εργαλείων που χορηγήθηκαν. Είναι γεγονός ότι οι ασθενείς ανέφεραν την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα ως σημαντικές έννοιες για την αντιμετώπιση της κατάστασης που βιώνουν, και ότι ασθενείς με μεγαλύτερο πνευματικό πόνο είχαν χαμηλότερα επίπεδα θρησκευτικότητας. Οποσδήποτε, η προσέγγιση της αντιμετώπισης είναι μια πολύπλοκη διαδικασία που περιλαμβάνει πολλούς παράγοντες εκτός από την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα, όπως τη σωματική λειτουργία, την ψυχική και συναισθηματική κατάσταση, και το γενικότερο υποστηρικτικό σύστημα. Καθώς παράγοντες που δε σχετίζονται με τη σωματική ευεξία διαμορφώνουν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα στο τέλος της ζωής, υπάρχει ανάγκη για τη προσαρμογή των

παρεμβάσεων της παρηγορικής φροντίδας προς μία κατεύθυνση που να αφορά περισσότερο την πνευματικότητα και το «νόημα» στη ζωή¹⁰⁴.

Το άρθρο των Pedro E. Pérez-Cruz κ.α. (2019), στοχεύει στη συσχέτιση του πνευματικού πόνου και της ποιότητας ζωής στην παρηγορική φροντίδα ασθενών τελικού σταδίου με διάγνωση καρκίνου¹⁰⁷. Τα ευρήματα της μελέτης υπογραμμίζουν την πολυπλοκότητα και τις διαστάσεις των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στο πλαίσιο του καρκίνου τελικού σταδίου, ενώ υποστηρίζουν την υπόθεση ότι η παρουσία πνευματικού πόνου θα μπορούσε να αυξήσει την έκφραση των συμπτωμάτων, συμπεριλαμβανομένων των σωματικών, ψυχολογικών και οικονομικών. Ο πνευματικός πόνος έχει στατιστικά σημαντική, αρνητική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής και συνεπώς όσο μεγαλύτερος, τόσο χαμηλότερη η ποιότητα στη ζωή των ασθενών. Χειρότερες τιμές στο δείκτη της ποιότητας ζωής καταγράφηκαν και για τους ασθενείς με νεαρότερη ηλικία, για τους ασθενείς με μεγαλύτερη σωματική καταπόνηση, με άγχος ή κατάθλιψη και μειωμένη θρησκευτικότητα. Διαπιστώθηκε ότι η ποιότητα ζωής συσχετίστηκε με το σωματικό πόνο, τη ψυχολογική δυσφορία, τη θρησκευτικότητα και τη θρησκευτική αντιμετώπιση, ενώ σημειώνεται ότι μετά την πολυπαραγοντική ανάλυση, μόνο ο πνευματικός πόνος και η θρησκευτική αντιμετώπιση είχαν σημαντική επίδραση στην ποιότητα ζωής. Τα ευρήματα προτείνουν ότι τόσο ο πνευματικός πόνος όσο και η αντιμετώπιση μέσω της θρησκείας, θα μπορούσαν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής με διαφορετικό όμως τρόπο, αποτέλεσμα που περιγράφεται και σε άλλες μελέτες όπως αυτή των Mako κ.α.

Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας είναι η μοναξιά που θα μπορούσε να οδηγήσει μέσω του πνευματικού πόνου στην αλλοίωση της συνολικής ποιότητα ζωής. Ένας εξίσου σημαντικός παράγοντας είναι και η ένταση της έκφρασης των συμπτωμάτων που επηρεάζουν τους ασθενείς γενικότερα και φυσικά και την ποιότητα ζωής τους. Η θρησκευτικότητα που αποτελεί και ένα ακόμα παράγοντα με σημαντικό ρόλο στην ποιότητα ζωής, θα μπορούσε επίσης να αποτελεί δείκτη των πνευματικών αποθεμάτων των ασθενών, για να αντιμετωπίσουν τον πνευματικό πόνο και την υπαρξιακή δυσφορία. Συνεπώς, ο πνευματικός πόνος θα πρέπει να εκτιμάται σε τακτά χρονικά διαστήματα και να συμπεριλαμβάνεται στο σχεδιασμό των σχετικών παρεμβάσεων¹⁰⁷.

Το άρθρο των Clare C O'Callaghan κ.α. (2020), εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο γίνεται αντιληπτή η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα και τη σχέση που αυτές έχουν με τη διάγνωση και τις δραστηριότητές τους. Απόψεις ασθενών που είναι αντίθετες με τα πνευματικά ιδεώδη πρέπει να γίνονται αποδεκτές. Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν ότι ορισμένοι ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας βρίσκουν μία, δύσκολο να οριστεί, πνευματικότητα, με χαρακτηριστικά παρόμοια, γεγονός που ενισχύει τη σημασία της παροχής φροντίδας που είναι βασισμένη σε αξίες, με σημαντικά αποτελέσματα για τους ασθενείς. Επιπλέον, οι αξίες του προσωπικού αλλά και των δομών γενικότερα βρίσκουν απήχηση στους ασθενείς της μελέτης και εκτιμούνται σε μεγάλο βαθμό. Στη μελέτη αυτή προκύπτει ότι ασθενείς που δηλώνουν Χριστιανοί Ορθόδοξοι έχουν σημαντικά υψηλότερες τιμές στο δείκτη FACIT – Sp συγκριτικά με τους ασθενείς που δηλώνουν ότι δεν ακολουθούν κάποια θρησκεία. Καταγράφηκαν επίσης μεγαλύτερες τιμές πίστης στους Χριστιανούς και τους Βουδιστές σε σχέση με τους μη θρησκευόμενους. Οι ασθενείς που είχαν πνευματική ή θρησκευτική υποστήριξη από εξωτερικούς φορείς ή εντός της δομής της οποίας νοσηλεύονταν είχαν και μεγαλύτερες τιμές στο δείκτη FACIT – Sp. Οι ανάγκες αυτές των ασθενών, όταν υπάρχουν, πρέπει να λαμβάνονται υπόψη εμπράκτως για την περαιτέρω υποστήριξη τους, δεδομένης της σχέσης που εντοπίζεται¹⁰⁸.

Το άρθρο των Hartmut και Esperandio (2021) εξετάζει τα πνευματικά μέσα που επιστρατεύει η οικογένεια για την υποστήριξη ασθενών με παρηγορική φροντίδα. Από τη διεξαγωγή της μελέτης προκύπτει αναγνώριση της ανάγκης για εξειδικευμένη πνευματική φροντίδα που καλό είναι να προσφέρεται από έναν εκπαιδευμένο επαγγελματία, ο οποίος είναι σε συμφωνία με τους σκοπούς της παρηγορικής φροντίδας. Επισημαίνεται επίσης η σημασία της εκπαίδευσης και της κατάρτισης του νοσοκομειακού προσωπικού, με στόχο να συμβάλουν στη διαμόρφωση επαγγελματιών υγείας με το συγκεκριμένο ρόλο στο νοσοκομειακό περιβάλλον. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης υποδεικνύουν θετική συσχέτιση της πνευματικότητας με τη διαχείριση των ασθενών όπως επίσης και με το στρες¹⁰⁹.

Τα χαρακτηριστικά των μελετών αποδίδονται από στον πίνακα Ι που ακολουθεί.

TITLE	Author	Year	Outcomes	Statistical approach	Design specifications	Time
Spirituality and religiosity in a palliative medicine population: mixed-methods study	Clare C O'Callaghan	2020	FACIT Sp	<i>σύγκριση των τιμών του σε υποομάδες</i>	mixed-methods study	cross sectional
Spiritual Pain Is Associated with Decreased Quality of Life in Advanced Cancer Patients in Palliative Care: An Exploratory Study	Pedro E Pérez-Cruz	2019	QOL 0-100 / Spiritual pain	<i>beta coefficients from multiple regressions</i>	An Exploratory Study	cross sectional
Spirituality, religion, and depression in the terminally ill	Christian J Nelson	2002	FACIT Spiritual Well-Being Scale / Hamilton Depression Rating Scale / Karnofsky Performance Rating Scale / Memorial Symptom Assessment Scale / Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire	<i>Pearson correlations</i>		cross sectional
Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study	Marvin O Delgado-Guay	2021	FICA / (ESAS-FS) / PSWQ-A / CES-D / (COPE) / FACIT / Spiritual pain	<i>Spearman correlation by importance of spirituality and spiritual pain</i>	Multicentre study	cross sectional
Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients	Marvin O Delgado-Guay	2011	ESAS / HADS / COPE / Systems of Belief Inventory-15R / FACIT / Spiritual pain	<i>Spearman correlation and Differences with a cut off for spiritual pain</i>		cross sectional
Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients	Mathieu Bernard	2017	SMILE / FACIT-Sp / IIR / HADS / SAHD / VAS for QoL	<i>beta coefficients from multiple regressions</i>		cross sectional
Spiritual Resources of Family Members of Patients in Palliative Care in Brazil	Hartmut August	2022	Satisfaction with Life Scale, Centrality of Religiosity Scale, Spiritual/Religious Coping Scale, Religious and Spiritual Struggles Scale, and Attachment to God Inventory	<i>Pearson correlations</i>		cross sectional

Πίνακας 1. Χαρακτηριστικά των μελετών που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση

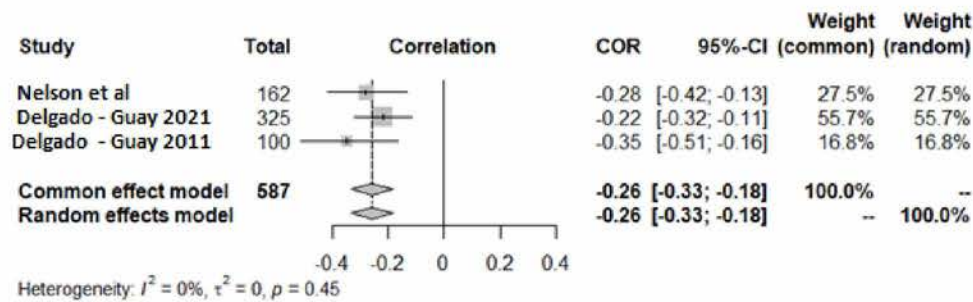
3.3 Σύνθεση των ευρημάτων

Από το σύνολο των μελετών που εξετάστηκαν προέκυψε κοινή πληροφορία σχετικά με την κλίμακα FACIT - Sp και την κλίμακα του πνευματικού πόνου. Οι δείκτες που εκτιμήθηκαν σε κάθε περίπτωση αναλύθηκαν σε μία συγκεντρωτική εκτίμηση μέσα από τη μέτα-ανάλυση δεικτών συσχέτισης. Από τον πίνακα 2 που ακολουθεί φαίνεται ότι συνολικά συμπεριλήφθηκαν 3 μελέτες που συγκέντρωσαν συνολικά 587 ασθενείς. Η συγκεντρωτική εκτίμηση του δείκτη συσχέτισης εκτιμάται ίση με -0,2590 με 95% διάστημα εμπιστοσύνης (-0,3333, -0,1815) και p-value < 0,001 που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι πράγματι υπάρχει στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση μεταξύ του πνευματικού πόνου και της κλίμακας FACIT – Sp. Παράλληλα, προκύπτει ότι η ετερογένεια μεταξύ των μελετών είναι μη σημαντική με $p = 0,447$ και τιμή του του δείκτη I^2 ίση με 0, παρά το γεγονός ότι το διάστημα εμπιστοσύνης ξεπερνά τη βιβλιογραφικά αναφερόμενη τιμή του 0.75 στο άνω άκρο της.

Number of studies combined: k = 3			
Number of observations: = 587			
	COR	95%-CI	z p-value
Random effects model -0.2590 [-0.3333; -0.1815] -6.37 < 0.0001			
Quantifying heterogeneity:			
tau ² = 0 [0.0000; 0.1922]; tau = 0 [0.0000; 0.4384]			
I ² = 0.0% [0.0%; 89.6%]; H = 1.00 [1.00; 3.10]			
Test of heterogeneity:			
	Q	d.f.	p-value
	1.61	2	0.4469

Πίνακας 2. Σύνθεση και εκτίμηση της ετερογένειας των μελετών

Τα ευρήματα της σύνθεσης των αποτελεσμάτων αποδίδονται από το διάγραμμα δάσους που ακολουθεί (Πίνακας 3.) και σύμφωνα με το οποίο η συσχέτιση που εντοπίζεται είναι ξεκάθαρα μακριά από την τιμή 0.



Πίνακας 3. Εκτιμήσεις των επιμέρους μελετών και σύνθεση των αποτελεσμάτων. Διάγραμμα «Δάσος» για τη σύνθεση των ευρημάτων.

Από τη σύνθεση των ευρημάτων επαληθεύεται η στατιστικά σημαντική και αρνητική συσχέτιση του πνευματικού πόνου με την ποιότητα ζωής, εύρημα που παρουσιάζεται σε πολλές από τις μελέτες είτε με αριθμητικό – μετρήσιμο τρόπο είτε μέσα από την παρουσίαση των ποιοτικών στοιχείων.

Κεφάλαιο 4

Συζήτηση

Ο σκοπός της συστηματικής ανασκόπησης ήταν να μελετήσει στοιχεία για τις στάσεις και τις πεποιθήσεις ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, σε σχέση με την πνευματικότητα και τη θρησκευτικότητα, καθώς επίσης να αναζητήσει τυχόν συσχετίσεις των πνευματικών, υπαρξιακών και ψυχολογικών συνιστωσών με τον πνευματικό πόνο και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Μετά την αναζήτηση της βιβλιογραφίας, εντοπίστηκαν και αναλύθηκαν τα δεδομένα επτά συνολικά μελετών που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση.

Τα ευρήματα της ανάλυσης ανέδειξαν τη συσχέτιση της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας με την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με προχωρημένο στάδιο καρκίνου και άλλες απειλητικές για τη ζωή ασθένειες. Η πνευματικότητα φαίνεται να παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την ποιότητα ζωής των ασθενών, ενώ στον αντίποδα η θρησκευτικότητα συσχετίζεται αρνητικά. Τα ευρήματα αυτά φαίνεται ότι έρχονται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα μιας άλλης συστηματικής ανασκόπησης, σύμφωνα με την οποία η πνευματικότητα σχετίστηκε περισσότερο με την ποιότητα ζωής παρά η θρησκευτικότητα¹¹⁰. Επίσης σε μία μελέτη στο Ιράν στην οποία

συμμετείχαν 84 γυναίκες με καρκίνο του μαστού βρέθηκε ότι αν και οι περισσότερες είχαν υψηλά επίπεδα θρησκευτικότητας (69%), εντούτοις παρουσίαζαν μέτρια ποιότητα ζωής (46,5%)¹¹¹. Ομοίως, μια άλλη μελέτη διερεύνησε τις σχέσεις μεταξύ της θρησκευτικής πρακτικής, της πνευματικότητας, της ποιότητας ζωής και του στρες σε 130 γυναίκες με καρκίνο του μαστού και οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι η πνευματικότητα συσχετίστηκε σημαντικά με την ποιότητα ζωής και το τραυματικό στρες, ενώ η θρησκευτική πρακτική δεν συσχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με αυτές τις μεταβλητές¹¹².

Ο Karches κ.α. (2012) υποστήριξε ότι οι άνθρωποι μέσω της πνευματικότητας αντλούν την ελπίδα και συνεπώς όσοι διακατέχονται από υψηλό βαθμό πνευματικότητας και απολαμβάνουν μεγαλύτερη πνευματική υποστήριξη, έχουν και καλύτερη ποιότητα ζωής¹¹³. Η πνευματικότητα φέρεται επίσης να λειτουργεί ως μέσο αντιμετώπισης δυσμενών καταστάσεων και ενδεχομένως να επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την πορεία ασθενών με χρόνια και περιοριστικά για τη ζωή νοσήματα. Σύμφωνα με τη μελέτη των Wachelder κ.α. (2016) οι ασθενείς που διέθεταν υψηλότερα επίπεδα πνευματικότητας απολάμβαναν και καλύτερη ποιότητα ζωής¹¹⁴. Στον αντίποδα, μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση ανέδειξε ότι η πίστη ως συνιστώσα της θρησκευτικότητας, όχι μόνο δε συσχετίστηκε με καλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής αλλά σε κάποιες περιπτώσεις φέρεται να επιφέρει ψυχολογική επιβάρυνση στους ασθενείς¹¹⁵.

Μια ακόμη μελέτη επιχείρησε να εξετάσει τις συσχετίσεις μεταξύ της πνευματικότητας και της συνολικής ποιότητας ζωής σε 102 έγχρωμους ασθενείς με καρκινικό πόνο. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν στατιστικά σημαντικές θετικές συσχετίσεις μεταξύ της πνευματικότητας και της συνολικής ποιότητας ζωής καθώς και των επιμέρους τομέων της ποιότητας ζωής όπως σωματική, κοινωνική, συναισθηματική και λειτουργική ευεξία. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η υψηλότερη πνευματικότητα σχετίστηκε με μειωμένο πόνο και χαμηλότερη επιβάρυνση των συμπτωμάτων και μπορεί να χρησιμεύσει ως προστατευτικός παράγοντας έναντι της μειωμένης συνολικής ποιότητας ζωής, σε ασθενείς με καρκινικό πόνο¹¹⁶.

Ένα επιπλέον εύρημα της παρούσας ανασκόπησης ήταν η θετική συσχέτιση της πνευματικότητας με την καλύτερη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης, καθώς και ο αρνητικός ρόλος που διαδραματίζει ο πνευματικός πόνος στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Μια πιθανή εξήγηση για αυτό το σχετικό εύρημα είναι τα λιγότερα

συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν οι ασθενείς με υψηλή πνευματικότητα καθώς και η θετική συσχέτιση με την ελπίδα που καλλιεργείται σε αυτούς τους ασθενείς, η οποία οδηγεί σε πνευματική ευεξία και κατ' επέκταση σε καλύτερα επίπεδα ψυχικής υγείας. Τα ευρήματα αυτά είναι συναφή με των Brady κ.α. (1999)¹¹⁷ και Peterman κ.α. (2002)¹¹⁸, οι οποίοι διαπίστωσαν ότι η συνιστώσα της υπαρξιακής σημασίας της πνευματικότητας σχετίζεται πιο έντονα με την ψυχολογική προσαρμογή παρά με τη θρησκευτική πίστη.

Σε μια μελέτη σε ασθενείς με καρκίνο από τη Βραζιλία, βρέθηκε ότι η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα συσχετίστηκαν με καλύτερες βαθμολογίες για τους τομείς της ποιότητας ζωής, καθώς περίπου το 95% των ασθενών πίστευαν ότι τόσο η πνευματικότητα όσο και η θρησκευτικότητα τους βοηθά να ανταπεξέλθουν σε καταστάσεις αυξημένου στρες, τους υποστηρίζει κατά τη θεραπεία του καρκίνου και αποτελεί ένα χρήσιμο μηχανισμό αντιμετώπισης της νόσου¹¹⁹. Ομοίως, οι Kandasamy κ.α. δήλωσαν ότι η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα είναι στενά συνδεδεμένες με την παρηγορική φροντίδα στην Ινδία και αποτελούν σημαντικό μέρος της καθημερινής ζωής των Ινδών ασθενών με καρκίνο, λειτουργώντας ως μηχανισμός αντιμετώπισης του καθημερινού άγχους που επιφέρει η νόσος και επηρεάζοντας θετικά τα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα της δυσφορίας¹²⁰.

Προηγούμενα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι η πνευματικότητα μπορεί να αντιπροσωπεύει έναν προστατευτικό παράγοντα έναντι της ανάπτυξης ψυχολογικής δυσφορίας, ιδιαίτερα της κατάθλιψης και του άγχους^{121,122}, τα ποσοστά επικράτησης των οποίων στην παρηγορική φροντίδα μπορούν να αγγίξουν το 25% για την κατάθλιψη και το 10% για το άγχος¹²³. Επίσης, σε μια συστηματική ανασκόπηση για την πνευματικότητα και την ψυχική ευεξία, η θετική πνευματική αντιμετώπιση φάνηκε να βελτιώνει τη ζωή των βετεράνων στους τομείς που αφορούν το μετατραυματικό στρες, την αυτοκτονικότητα, την κατάθλιψη, το θυμό, την επιθετικότητα και το άγχος και να βελτιώνει συνολικά την ποιότητα της ζωής¹²⁴.

Από την άλλη μεριά, ο πνευματικός πόνος που βιώνουν οι ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου φαίνεται ότι περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα εκφράσεων συναισθηματικής και πνευματικής δυσφορίας. Οι κυριότερες από αυτές περιλαμβάνουν: α) απώλεια του νοήματος και του σκοπού της ζωής, β) μειωμένες ικανότητες για δραστηριότητες και αυξημένη εξάρτηση λόγω της εξασθένησης, γ) απώλεια της αίσθησης ελέγχου του εαυτού και της ζωής, δ) αυξημένη αβεβαιότητα, ε) επιβάρυνση της οικογένειας και των φροντιστών, στ) αίσθηση αδικίας απέναντι

στη μοίρα, ζ) απώλεια της αίσθησης ικανοποίησης με τον εαυτό ή τη ζωή, η) απώλεια ψυχικής ηρεμίας, αίσθηση λύπης, ντροπής και αμαρτίας για γεγονότα τους παρελθόντος, και τέλος, μοναξιά, απελπισία και άγχος για τον θάνατο¹⁰². Στην πραγματικότητα, ο πνευματικός πόνος εκφράζεται είτε λεκτικά ή με τη μορφή εκνευρισμού, θυμού και κατάθλιψης και περιστασιακά ως ξεκάθαρη επιθυμία για θάνατο από ασθενείς με καρκίνο σε τελικό στάδιο¹⁰². Σε μια μέλετη 57 ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου βρέθηκε εξαιρετικά υψηλός επιπολασμός πνευματικού πόνου (96%) ο οποίος εκφράστηκε είτε ως ενδοψυχική σύγκρουση, είτε ως διαπροσωπική απώλεια, ή σε σχέση με το θείο. Η ένταση του πνευματικού πόνου συσχετίστηκε με την κατάθλιψη, αλλά όχι με το σωματικό πόνο ή τη σοβαρότητα της ασθένειας¹⁰⁰. Σε μια άλλη μελέτη σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο που λάμβαναν παρηγορική φροντίδα σε μονάδα ανακουφιστικής φροντίδας, βρέθηκε επίσης υψηλός επιπολασμός πνευματικής δυσφορίας και πνευματικού πόνου (40%), ο οποίος συχετίστηκε στατιστικά σημαντικά με χειρότερη έκφραση του φυσικού πόνου, κατάθλιψη, αγωνία, άγχος και μειωμένη ευεξία, παράγοντες που οδηγούν σε χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής¹²⁵.

Συνοψίζοντας, η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα αποτελούν σημαντικές παραμέτρους στη φροντίδα των ασθενών που αντιμετωπίζουν σοβαρές προκλήσεις και οφείλουν να βρίσκονται στο επίκεντρο της παρηγορικής φροντίδας. Οι ασθενείς με απειλητικά και περιοριστικά για τη ζωή νοσήματα συχνά βρίσκουν παρηγοριά, ανακούφιση, νόημα και ελπίδα από την ικανοποίηση των πνευματικών και θρησκευτικών τους αναγκών, ειδικά σε αντίξοες συνθήκες και περιόδους απώλειας και προσωπικής σύγχυσης. Η απώλεια της υγείας οδηγεί συχνά τους ανθρώπους να αμφισβητούν το βαθύτερο νόημα της ζωής καθώς και τις επιλογές που έχουν κάνει στη διάρκεια αυτής, με αποτέλεσμα να βιώνουν καταστροφικές επιπτώσεις σε βιοψυχοκοινωνικό και πνευματικό επίπεδο και οι οποίες έχουν άμεση αρνητική αντανάκλαση στην ποιότητα ζωής τους.

Οι επαγγελματίες υγείας συνολικά, και όχι μόνο όσοι ασχολούνται με την παρηγορική φροντίδα, οφείλουν να αναγνωρίζουν πως η αντιμετώπιση των πνευματικών αναγκών των ασθενών και η διατήρηση της πνευματικής ευεξίας είναι συχνά εξίσου σημαντική με την αντιμετώπιση των βασανιστικών σωματικών συμπτωμάτων. Η εξέλιξη της ασθένειας δημιουργεί απώλεια της ταυτότητας για πολλούς ασθενείς, η οποία με τη σειρά της οδηγεί σε ψυχική δυσφορία και πνευματικό πόνο, επιδεινώνοντας έτσι ακόμη περισσότερο τα σωματικά συμπτώματα.

Η τάση να θέτουν οι γιατροί αποκλειστικά και μόνο την παθολογία στο επίκεντρο των θεραπευτικών προσπαθειών, υπονομεύει τις ευκαιρίες του ασθενή για προσωπική ανάπτυξη, ενδυνάμωση, ανθεκτικότητα και πνευματική ευημερία στα πλαίσια μιας σοβαρής ασθένειας. Από την άλλη μεριά, η θεραπεία στο επίπεδο του πνεύματος μπορεί να συμβεί ακόμη και όταν δεν είναι δυνατή μια βιολογική θεραπεία για το σώμα. Συνεπώς, η μεγάλη πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας στην παρηγορική φροντίδα, είναι αφενός η ανακούφιση του σωματικού πόνου και αφετέρου η καταπράυνση του πνευματικού πόνου των ασθενών.

Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειωθεί ότι η παρούσα μελέτη αντιμετωπίζει ορισμένους περιορισμούς. Ένας σημαντικός περιορισμός είναι η αναζήτηση και ανάλυση των μελετών που αναφέρονται στο θέμα της παρηγορικής φροντίδας, της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας, αποκλειστικά και μόνο στην ηλεκτρονική βιβλιοθήκη PubMed. Ωστόσο, άλλες διεθνείς βάσεις βιβλιογραφικών δεδομένων θα μπορούσαν να είχαν διερευνηθεί. Το γεγονός αυτό μπορεί να οδήγησε στη μη συμπερίληψη ορισμένων μελετών σχετικών με το αντικείμενο. Ένα άλλο χαρακτηριστικό είναι η δύσκολη πρόσβαση σε διεθνείς εκδόσεις, επειδή οι περισσότερες από αυτές δεν είναι διαθέσιμες δωρεάν, παρεμποδίζοντας με αυτό τον τρόπο τη συλλογή και συμπερίληψη κατάλληλων ερευνητικών δεδομένων. Η μεθοδολογική ποικιλία των μελετών σχετικά με τους στόχους, την έρευνα και την περιγραφή του πληθυσμού ήταν ένας άλλος ανασταλτικός παράγοντας που εμπόδισε τη συγκριτική ανάλυση των δημοσιεύσεων, ενώ στους περιορισμούς θα μπορούσε να αναφερθεί και ο ελλιπής εντοπισμός άλλων εργαλείων αξιολόγησης της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας στους ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι αυτή η μελέτη μπορεί να συμβάλει στην ενίσχυση των κριτικών αναγνώσεων για το θέμα, γιατί προτείνει την προώθηση της κατανόησης των υπαρξιακών, ψυχολογικών, και πνευματικών αναγκών των ασθενών της παρηγορικής φροντίδας, πέρα από τις βιολογικές πτυχές, και υπογραμμίζει την ανάγκη να ληφθούν υπόψη οι πνευματικές διαστάσεις για την επίτευξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου ποιότητας ζωής. Επιπλέον, μπορεί να ενθαρρύνει τους επαγγελματίες υγείας να λάβουν υπόψη τις πνευματικές και θρησκευτικές διαστάσεις όταν παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς της παρηγορικής φροντίδας, όπου οι συμβατικές θεραπείες δεν μπορούν πλέον να ελέγξουν την ασθένεια και ως εκ τούτου να

παρέχουν φροντίδα με εστίαση στον άνθρωπο και ποιοτική πνευματική υποστήριξη για την ανακούφιση από τον πόνο, την αγωνία και το φόβο του θανάτου.

Κεφάλαιο 5

Συμπεράσματα

Από το σύνολο των μελετών φαίνεται ότι οι έννοιες της θρησκευτικότητας και της πνευματικότητας σχετίζονται με την ποιότητα ζωής και συχνά συνυπάρχουν στους ασθενείς. Παρατηρήθηκε παράλληλα ο αντίστροφος ρόλος τους σχετικά με την ποιότητα ζωής και συγκεκριμένα υπάρχει συχνότερα θετική συσχέτιση της ποιότητας ζωής με την πνευματικότητα και αρνητική με την θρησκευτικότητα, ενώ η πνευματικότητα συνδέεται και με καλύτερη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης σε ασθενείς τελικού σταδίου. Οι μελέτες αναδεικνύουν επίσης το σοβαρό ρόλο του πνευματικού πόνου όπου αυτός μετρήθηκε και τον συσχετίζουν άμεσα με την ποιότητα ζωής. Σε όλες τις περιπτώσεις οι διαστάσεις της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας σε ασθενείς τελικού σταδίου πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας.

Βιβλιογραφία

- [1] Ben Natan, M., Garfinkel, D., Shachar I., End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. *Eur J Oncol Nurs*. 2010 Sep;14(4):299-303. doi: 10.1016/j.ejon.2010.05.002. Epub 2010 Jun 26. PMID: 20580605.
- [2] Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., et al., 2000. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 284 (19), 2476e2482.
- [3] Carlson, A.L., Death in the nursing home: resident, family and staff perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*. 2007; 33 (4), 32e41.
- [4] Singer, P., Martin, D.K., Kelner, M., 1999. Quality of end-of life care. *JAMA* 281, 163e168.
- [5] Institute of Medicine. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Available at: <http://books.nap.edu/catalog/5801.html>. Accessed October 19, 2022
- [6] WHO Palliative care key facts, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Assesed 12 October 2020
- [7] Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., Higginson, IJ., Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013: CD007760. [PubMed: 23744578].
- [8] Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., Normand, C., Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med* 2014;28:130–150. [PubMed: 23838378].
- [9] World Health Organization. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
- [10] World Health Assembly. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care within the continuum of care*. 2014. Available from http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf. Accessed October 11, 2022.

- [11] Nouvet, E., Kouyaté, S., Bezanson, K., et al. Preparing for the dying and ‘dying in honor’: Guineans’ perceptions of palliative care in Ebola treatment centers. *J Pain Symptom Manage* 2018;56:e55– e56.
- [12] World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises. 2018. Available from <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460eng.pdf?ua=1>. Accessed October 11, 2022.
- [13] Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Oct;60(4):754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027. Epub 2020 May 6.
- [14] Knaul, FM., Farmer, PE., Krakauer, EL., et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018;391:1391–1454. [PubMed: 29032993]
- [15] Paterson, C., Kata, SG., Nandwani, G., et al. Unmet supportive care needs of men with locally advanced and metastatic prostate cancer on hormonal treatment: A mixed methods study. *Cancer Nurs* 2017;40:497–507.
- [16] Molassiotis, A, Yates, P, Li, Q, et al. Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: Results from the International STEP Study. *Ann Oncol* 2017; 28:2552–2558.
- [17] Chen, SC., Chiou, SC., Yu, CJ., et al. The unmet supportive care needs-what advanced lung cancer patients’ caregivers need and related factors. *Support Care Cancer* 2016;24:2999–3009.
- [18] Perez-Fortis, A., Fleeer, J., Schroevers, MJ., et al. Course and predictors of supportive care needs among Mexican breast cancer patients: A longitudinal study. *Psychooncology* 2018;27:2132–2140.
- [19] Renovanz, M., Hechtner, M., Janko, M., et al. Factors associated with supportive care needs in glioma patients in the neuro-oncological outpatient setting. *J Neurooncol* 2017;133:653–662.

- [20] Feld, E., Singhi, EK., Phillips, S., et al. Palliative care referrals for advanced non-small-cell lung cancer (NSCLC): Patient and provider attitudes and practices. *Clin Lung Cancer* 2019;20:e291–e298.
- [21] Nitecki, R., Diver, EJ., Kamdar, MM., et al. Patterns of palliative care referral in ovarian cancer: A single institution 5 year retrospective analysis. *Gynecol Oncol* 2018;148:521–526.
- [22] Mo, L., Urbauer, DL., Bruera, E., Hui, D.,. Recommendations for Palliative and Hospice Care in NCCN Guidelines for Treatment of Cancer. *Oncologist*. 2021 Jan;26(1):77-83. doi: 10.1002/ONCO.13515. Epub 2020 Sep 23.
- [23] Flacker, J., Won, A., Kiely, D., Iloputaife, I., 2001. Differing perceptions of end of life care in long term care. *Journal of Palliative Care* 4 (1), 9e1.
- [24] Stillman, D., Strumpf, N., Capezuti, E., Tuch, H., 2005. Staff perceptions concerning barriers and facilitators to end of life care in nursing home. *Geriatric Nursing* 26 (4), 259e264
- [25] Vejlgard, T., Addington-Hall, J., 2005. Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine* 2 (19), 119e127.
- [26] Park, CL., Sherman, AC., Jim, HS., Salsman, JM., Religion/spirituality and health in the context of cancer: cross-domain integration, unresolved issues, and future directions. *Cancer*. 2015;121(21):3789-3794.
- [27] Best, M., Butow, P., Olver, I., Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Educ Couns*. 2015;98(11):1320-1328.
- [28] 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.
- [29] MacLean, CD., Susi, B., Phifer, N., et al. Patient preference for physician discussion and practice of spirituality. *J Gen Intern Med*. 2003;18(1):38-43.
- [30] Koenig, HG., Mccullough, ME., Larson, DB., Handbook of religion and health. New York: Oxford University Press; 2001.

- [31] Seccareccia, D., Brown, JB., Impact of spirituality on palliative care physicians: personally and professionally. *J Palliat Med.* 2009;12(9):805-9.
- [32] Zinnbauer, B., Pargament, K., Cole, B., Rye, M., Butter, E., Belavich, T., et al. (1997). Religion and spirituality: Unfuzzifying the fuzzy. *Journal of Scientific Study of Religion*, 36, 549-564.
- [33] Bailey, M., Moran, S., Graham, M., (2009) Creating a spiritual tapestry: Nurses' experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice. *International Journal of Palliative Nursing* 15: 42–48.
- [34] Bennett, KS., Shepherd, JM., (2012) Depression in Australian women: The varied roles of spirituality and social support. *Journal of Health Psychology* 18: 429–438.
- [35] Bush T and Bruni N (2008) Spiritual care as a dimension of holistic care: A relational interpretation. *International Journal of Palliative Nursing* 14: 539–545.
- [36] Hill, PC., Pargament, KI., Advances in the conceptualization and measurement of religion and spirituality. Implications for physical and mental health research. *Am Psychol* 2003;58:64e74.
- [37] Zinnbauer, BJ., Pargament, KI., Scott, AB., (1999). The emerging meanings of religiousness and spirituality: Problems and prospects. *Journal of Personality*, 67(6), 889–919. <https://doi.org/10.1111/1467-6494.00077>.
- [38] Koenig, HG., (2008). Concerns about measuring "spirituality" in research. *J Nerv Ment Dis*, 196(5):349-55. doi: 10.1097/NMD.0b013e31816ff796.
- [39] Sulmasy, DP., Spiritual issues in the care of dying patients: “‘. it’s okay between me and god’”. *JAMA* 2006;296:1385e1392.
- [40] Puchalski, C., Romer, AL., Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* 2000;3:129e137.
- [41] Balboni, TA., Vanderwerker, LC., Block, SD., et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007;25:555e560.
- [42] Bertachine, L., Pessini, L., The importance of the spiritual dimension in the practice of palliative care. *RevBioethicos.* 2010;4(3):315-23.
- [43] Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, MJ., Phelps, AC., Block, SD., Ng, AK., et al. The Role of Spirituality and Religious Coping in the Quality of Life of

Patients With Advanced Cancer Receiving Palliative Radiation Therapy. *J Support Oncol.* 2012;10(2):81-7.

[44] Cairns, AB., Spirituality and religiosity in palliative care. *Home Healthc Nurse.* 1999 Jul;17(7):450-5. doi:10.1097/00004045-199907000-00010. PMID: 10562032
Review.

[45] Evangelista, CB., Lopes, ME., Costa, SF., Batista, PS., Batista, JB., Oliveira, AM., Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm.* 2016 Jun;69(3):591-601. doi: 10.1590/0034-7167.2016690324i. PMID: 27355311.

[46] Puchalski, C., Dorff, RE., Hendi, IY., Spirituality, religion and healing in palliative care. *Clinics in Geriatric Medicine.* 2004;20: 689–714.

[47] Richardson, P., (2014) Spirituality, religion and palliative care. *Annals of Palliative Medicine* 3(3):150–159.

[48] Long, CO., Cultural and spiritual considerations in palliative care. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2011;33(2): S96–S101.

[49] Harrison, J., Brunard, P., (1993). Spirituality and nursing practice. Aldershot u.a.: Avebury.

[50] Flanagan, K., Jupp, P., (2016). A sociology of spirituality (p. 24). London: Routledge.

[51] Cadge, W., Bandini, J., The evolution of spiritual assessment tools in healthcare. *Society.* 2015;52(5):430-437.

[52] Cella, DF., Tulsky, DS., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993, 11:570–579.

[53] Bredle, J.M., Salsman, J.M., Debb, S.M., Arnold, B.J., Cella, D. (2011). Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religion*, 2, 77-94.

[54] Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence, and patient-and family-centered care: a roadmap for hospitals. Joint Commission; 2010.

- [55] Balboni, MJ., Sullivan, A., Amobi, A., et al. Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *J Clin Oncol.* 2013;31(4):461-467.
- [56] Boucher, NA., Steinhauser, KE., Johnson, KS., Older, Seriously Ill Veterans' Views on the Role of Religion and Spirituality in Health-Care Delivery. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018 Jul;35(7):921-928. doi: 10.1177/1049909118767113. Epub 2018 Apr 1. PMID: 29607653
- [57] Brady, EM., (1999). Stories at the hour of our death. *Home Healthcare Nurse,* 17(3), 176-180.
- [58] Watson, M., Greer, S., Young, J., et al. (1988) Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC scale. *Psychological Medicine* 18(1), 203–209. doi:10.1017/S0033291700002026.
- [59] Greer, S., Watson, M., (1987) Mental adjustment to cancer: Its measurement and prognostic importance. *Cancer Surveys* 6(3), 439–453.
- [60] Shaheen Al Ahwal, M., Al Zaben, F., Sehlo, MG., et al. (2016) Religious beliefs, practices, and health in colorectal cancer patients in Saudi Arabia. *Psycho-Oncology* 25(3), 292–299. doi:10.1002/pon.3845.
- [61] Kaliampos, A., Roussi, P., (2017) Religious beliefs, coping, and psychological well-being among Greek cancer patients. *Journal of Health Psychology* 22 (6), 754–764. doi: 10.1177/1359105315614995.
- [62] Ng, GC., Mohamed, S., Sulaiman, AH., et al. (2017) Anxiety and depression in cancer patients: The association with religiosity and religious coping. *Journal of Religion and Health* 56(2), 575–590.
- [63] Sharif, SP., Lehto, RH., Nia, HS., et al. (2018) Religious coping and death depression in Iranian patients with cancer: Relationships to disease stage. *Supportive Care in Cancer* 26(8), 2571–2579.
- [64] Ramondetta, LM., Sills, D., (2004) Spirituality in gynecological oncology: A review. *International Journal of Gynecological Cancer* 14(2), 183–201. doi:10.1111/j.1048-891X.2004.014233.x.

- [65] Albayrak, A., Yıldırım, İ., Kurt, E., (2019) Theoretical approaches on religion and spirituality affecting the quality of life in the cancer patients. *Journal of Sakarya University Faculty of Theology* 21(40), 349–376. doi:10.17335/sakaifd.605552.
- [66] Sharif, SP., Ong, FS., (2019) Education moderates the relationship between spirituality with quality of life and stress among Malay Muslim women with breast cancer. *Journal of Religion and Health* 58(4), 1060–1071.
- [67] Balboni, TA., Paulk, ME., Balboni, MJ., et al. (2010) Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: Associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology* 28(3), 445–452. doi:10.1200/JCO.2009.24.8005.
- [68] Al-Shahri, MZ., (2016) Islamic theology and the principles of palliative care. *Palliative & Supportive Care* 14(6), 635–640.
- [69] Saso, S., Jones, BP., Bracewell-Milnes, T., et al. (2017) Gynecological cancers: An alternative approach to healing. *Future Science OA* 3(3), FSO208. doi:10.4155/fsoa-2017-0022.
- [70] Fradelos, EC., Latsou, D., Mitsi, D., et al. (2018) Assessment of the relation between religiosity, mental health, and psychological resilience in breast cancer patients. *Contemporary Oncology* 22(3), 172.
- [71] Park, CL., Waddington, E., Abraham, R., (2018) Different dimensions of religiousness/spirituality are associated with health behaviors in breast cancer survivors. *Psycho-oncology* 27(10), 2466–2472.
- [72] Karabulutlu, EY., Yaralı, S., Karaman, S., (2019) Evaluation of distress and religious coping among cancer patients in Turkey. *Journal of Religion and Health* 58(3), 881–890.
- [73] Trevino, KM., Balboni, M., Zollfrank, A., et al. (2014) Negative religious coping as a correlate of suicidal ideation in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology* 23(8), 936–945. doi:10.1002/pon.3505.
- [74] Tsai, TJ., Chung, UL., Chang, CJ., et al. (2016) Influence of religious beliefs on the health of cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP* 17(4), 2315–2320.

- [75] Bovero, A., Leombruni, P., Miniotti, M., et al. (2016) Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *European Journal of Cancer Care* 25(6), 961–969. doi:10.1111/ecc.12360.
- [76] Johannessen-Henry, CT., Deltour, I., Bidstrup, PE., et al. (2013) Associations between faith, distress and mental adjustment: A Danish survivorship study. *Acta Oncologica* 52(2), 364–371. doi:10.3109/0284186X.2012.744141.
- [77] Seidm Mahmoodi, J., Rahimi, C., Mohamadi, N., (2011) Resiliency and religious orientation: Factors contributing to posttraumatic growth in Iranian subjects. *Iranian Journal of Psychiatry* 6(4), 145.
- [78] Askay, SW., Magyar-Russell, G., (2009) Post-traumatic growth and spirituality in burn recovery. *International Review of Psychiatry* 21(6), 570–579. doi:10.3109/09540260903344107.
- [79] Ahmad, F., Binti Muhammad, M., Abdullah, AA., (2011) Religion and spirituality in coping with advanced breast cancer: Perspectives from Malaysian Muslim women. *Journal of Religion and Health* 50(1), 36–45.
- [80] Bjarnason, D., Nursing, religiosity, and end-of-life care: interconnections and implications. *Nurs Clin North Am.* 2009 Dec;44(4):517-25. doi: 10.1016/j.cnur.2009.07.010. PMID: 19850187 Review.
- [81] Bjarnason, D., Concept analysis of religiosity. *Home Health Care Manag Pract*2007;19:350–5.
- [82] Allport, G., Ross, JM., Personal religious orientation and prejudice. *J Pers Soc Psychol.* 1967;5(4):432-443.
- [83] Cohen, A., Pierce, J., Chambers, J., et al. Intrinsic and extrinsic religiosity: belief in the afterlife, death anxiety and life satisfaction in young Catholics and protestants. *J Res Pers.* 2005;39(3):307-324.
- [84] Byrne, CM., Morgan, DD., Patterns of Religiosity, Death Anxiety, and Hope in a Population of Community-Dwelling Palliative Care Patients in New Zealand-What Gives Hope If Religion Can't? *Am J Hosp Palliat Care.* 2020 May;37(5):377-384. doi: 10.1177/1049909119891148. Epub 2019 Dec 9. PMID: 31818121.

- [85] Foster, D. Religion and medicine: the physician's perspective. In: Marty ME, Vaux KL, editors. Health/medicine and the faith traditions. Philadelphia: Fortress Press; 1982. p. 245–70.
- [86] Steffen, PR., Hinderliter, AL., Blumenthal, JA., et al. Religious coping, ethnicity, and ambulatory blood pressure. *Psychosom Med* 2001;63:523–30.
- [87] Hilton, SC., Fellingham, GW., Lyon, JL., Suicide rates and religious commitment in young adult males in Utah. *Am J Epidemiol* 2002;155:413–9.
- [88] Miller, L., Warner, V., Wickramaratne, P., et al. Religiosity and depression: ten year follow-up of depressed mothers and offspring. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*.1997;36:1416–25.
- [89] Miller, L., Davies, M., Greenwald, S., Religiosity and substance use and abuse among adolescents in the national comorbidity survey. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2000;39:1190–7.
- [90] Kendler, KS., Gardner, CO., Prescott, CA., Religion, psychopathology, and substance use and abuse: a multimeasure, genetic-epidemiologic study. *Am J Psychiatry* 1997;154:322–9].
- [91] Delgado-Guay, MO., Hui, D., Parsons, HA., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., Bruera, E., Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Jun;41(6):986-94. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017. Epub 2011 Mar 12. PMID: 21402459.
- [92] Acklin, MW., Brown, EC., Mauger, PA., The role of religious values in coping with cancer. *J Relig Health* 1983;22:322e333.
- [93] Curlin, FA., Roach, CJ., Gorawara-Bhat, R., et al. When patients choose faith over medicine: physician perspectives on religiously related conflict in the medical encounter. *Arch Intern Med* 2005;165:88–91.
- [94] Taylor, EJ., Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nurs* 2003;26:260–6.
- [95] Curlin, FA., Lawrence, RE., Odell, S., et al. Religion, spirituality and medicine: Psychiatrists' and other physicians' differing observations, interpretations and clinical approaches. *Am J Psych*. 2007; 164(12):1825-1831.

- [96] Hanson, L., Danis, M., Garrett, J., What is wrong with end of life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc.* 1997;45(11):1339-1344.
- [97] Saunders, C., *The Management of Terminal Disease.* 1st ed. London, UK: Edward Arnold; 1978.
- [98] Saunders, C., Spiritual pain. *J Palliat Care* 1988;4:29e32.
- [99] Heyse-Moore, LH., On spiritual pain in the dying. *Mortality* 1996;1:297e315.
- [100] Mako, C., Galek, K., Poppito, SR., Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *J Palliat Med* 2006;9:1106e1113. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1106. PMID: 17040148.
- [101] Millspaugh, CD., Assessment and response to spiritual pain: part I. *J Palliat Med* 2005;8:919e923.
- [102] Murata, H., Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliat Support Care* 2003;1:15e21. doi: 10.1017/s1478951503030086. PMID: 16594284.
- [103] Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71
- [104] Bernard, M., Strasser, F., Gamondi, C., Braunschweig, G., Forster, M., Kaspers-Elekes, K., Walther Veri, S., Borasio, G. D., & SMILE consortium team (2017). Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of pain and symptom management*, 54(4), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019>
- [105] Nelson, C. J., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galietta, M. (2002). Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43(3), 213–220. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.43.3.213>
- [106] Delgado-Guay, M. O., Palma, A., Duarte, E., Grez, M., Tupper, L., Liu, D. D., & Bruera, E. (2021). Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with

Advanced Cancer: A Multicenter Study. *Journal of palliative medicine*, 24(11), 1606–1615. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0776>.

[107] Pérez-Cruz, P. E., Langer, P., Carrasco, C., Bonati, P., Batic, B., Tupper Satt, L., & Gonzalez Otaiza, M. (2019). Spiritual Pain Is Associated with Decreased Quality of Life in Advanced Cancer Patients in Palliative Care: An Exploratory Study. *Journal of palliative medicine*, 22(6), 663–669. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0340>.

[108] O'Callaghan, C. C., Georgousopoulou, E., Seah, D., Clayton, J. M., Kissane, D., & Michael, N. (2022). Spirituality and religiosity in a palliative medicine population: mixed-methods study. *BMJ supportive & palliative care*, 12(3), 316–323. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002261>.

[109] August, H., & Esperandio, M. R. G. (2022). Spiritual Resources of Family Members of Patients in Palliative Care in Brazil. *Journal of health care chaplaincy*, 28(4), 555–565. <https://doi.org/10.1080/08854726.2021.1993120>

[110] Burlacu, A., Artene, B., Nistor, I., Buju, S., Jugrin, D., Mavrichi, I., Covic, A., Religiosity, spirituality and quality of life of dialysis patients: a systematic review. *Int Urol Nephrol*. 2019 May;51(5):839-850. doi: 10.1007/s11255-019-02129-x. Epub 2019 Mar 27. PMID: 30919258.

[111] Zargani, A., Nasiri, M., Hekmat, K., Abbaspour, Z., Vahabi, S., A Survey on the Relationship between Religiosity and Quality of Life in Patients with Breast Cancer: A Study in Iranian Muslims. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018 Apr-Jun;5(2):217-222. doi: 10.4103/apjon.apjon_65_17. PMID: 29607383; PMCID: PMC5863432.

[112] Purnell, JQ., Andersen, BL., Wilmot, JP., Religious Practice and Spirituality in the Psychological Adjustment of Survivors of Breast Cancer. *Couns Values*. 2009 Apr 1;53(3):165. doi: 10.1002/j.2161-007x.2009.tb00123.x. PMID: 20098664; PMCID: PMC2808692.

[113] Karches, K. E., Chung, G. S., Arora, V., Meltzer, D. O. and Curlin, F. A., 2012. Religiosity, spirituality and end-of-life planning: a single-site survey of medical inpatients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 44 (6), 843- 851.

[114] Wachelder, E., Moulaert, V., van Heugten, C., Gorgels, T., Wade, D., & Verbunt, J. (2016). Dealing with a life changing event: The influence of spirituality and coping style on quality of life after survival of a cardiac arrest or myocardial infarction. *Resuscitation*, 109, 81-86. <http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2016.09.025>

[115] Bai, M., Lazenby, M. (2015). A Systematic Review of Associations between Spiritual Well-Being and Quality of Life at the Scale and Factor Levels in Studies among Patients with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18(3), 286–298. <http://doi.org/10.1089/jpm.2014.0189>.

[116] Bai, J., Brubaker, A., Meghani, SH., Bruner, DW., Yeager, KA. Spirituality and Quality of Life in Black Patients With Cancer Pain. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Sep;56(3):390-398. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.020. Epub 2018 May 30. PMID: 29857179.

[117] Brady, MJ., Peterman, AH., Fitchett, G., Mo, M., Cella, D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-Oncology* 1999;8:417–428. [PubMed: 10559801].

[118] Peterman, AH., Fitchett, G., Brady, MJ., Hernandez, L., Cella, D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine* 2002;24:49–58. [PubMed: 12008794].

[119] Camargos, MG., Paiva, CE., Barroso, EM., Carneseca, EC., Paiva, BSR. Understanding the Differences Between Oncology Patients and Oncology Health Professionals Concerning Spirituality/Religiosity: A Cross-Sectional Study. *Medicine (Baltimore)*. 2015 Nov;94(47):e2145. doi: 10.1097/MD.0000000000002145. PMID: 26632743; PMCID: PMC5059012.

[120] Kandasamy, A., Chaturvedi, SK., Desai, G. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. *Indian J Cancer*. 2011 Jan-Mar;48(1):55-9. doi: 10.4103/0019-509X.75828. PMID: 21248445.

[121] Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., Mehnert, A. Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Support Care*

Cancer. 2011 Apr;19(4):513-20. doi: 10.1007/s00520-010-0845-6. Epub 2010 Mar 21. PMID: 20306275.

[122] Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., Bokemeyer, C., Krüll, A., Koch, U., Mehnert, A. Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psychooncology*. 2012 Jan;21(1):54-63. doi: 10.1002/pon.1866. Epub 2010 Nov 8. PMID: 21061407.

[123] Mitchell, AJ., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., Meader, N. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011 Feb;12(2):160-74. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70002-X. Epub 2011 Jan 19. PMID: 21251875.

[124] Smith-MacDonald, L., Norris, JM., Raffin-Bouchal, S., Sinclair, S. Spirituality and mental well-being in combat veterans: a systematic review. *Mil Med*. 2017;182(11):e1920-e1940.

[125] Delgado-Guay, MO., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., Ferguson, AO., Bruera, E. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliat Support Care*. 2016 Aug;14(4):341-8. doi: 10.1017/S147895151500108X. Epub 2015 Oct 20. PMID: 26481034.