

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Assistenza spirituale nel fine vita:

Revisione della letteratura.

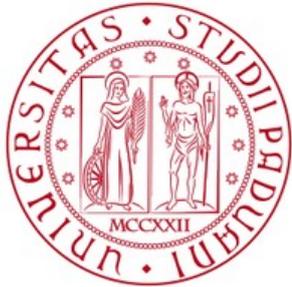
Relatore: Prof.ssa Falchero Susanna

Correlatore: Dott.ssa De Pin Benedetta

Laureando: Manoli Gloria

Matricola n.: 1233689

Anno Accademico 2020 – 2021



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**Assistenza spirituale nel fine vita:
Revisione della letteratura.**

Relatore: Prof.ssa Falchero Susanna

Correlatore: Dott.ssa De Pin Benedetta

Laureando: Manoli Gloria

Matricola n.: 1233689

Anno Accademico 2020 – 2021

“Noi continuiamo a imparare, ma tutta la sofferenza non può essere risolta con i farmaci o secondo i nostri desideri. C’è ancora molto da imparare sul dolore, ma può essere trasformato nel tesoro dell’oscurità. [...]

Il dolore spirituale è una realtà che ci sfida.”

(Cicely Saunders, Vegliate con me)

ABSTRACT

Introduzione al problema: La “spiritualità” è un aspetto ricorrente nelle varie definizioni di Cure Palliative proposte (OMS, EAPC) e costituisce la dimensione sulla quale *Cicely Saunders* fondò la sua intera esistenza. Numerosi studi internazionali e nazionali hanno cercato di indagare e quantificare il bisogno di Cure Palliative (CP). I bisogni spirituali delle persone malate richiedono di essere riconosciuti e accolti nell’ambito delle CP, all’interno del quale opera anche l’infermiere. Molte istituzioni orientate alla cura del malato bisognoso di CP hanno elaborato linee guida su tempi e modi dell’assistenza spirituale nel malato che si avvicina al fine della vita.

Obiettivo: la presente revisione della letteratura ha per obiettivo individuare quale ruolo riveste la figura professionale dell’infermiere all’interno della multidisciplinarietà del contesto di CP nel soddisfare i bisogni spirituali del paziente adulto nel fine vita, esplorare gli strumenti che l’infermiere ha a disposizione per la valutazione dei bisogni spirituali del paziente morente, fornire una panoramica sulla percezione da parte degli infermieri impiegati in contesti diversi di CP e valutare quali barriere e/o limitazioni incontrano gli infermieri nel momento in cui si prestano ad offrire la cura spirituale al paziente.

Materiali e metodi: allo scopo di trattare il problema costituente l’oggetto della tesi sono stati analizzati studi ricercati sulle seguenti banche dati: *PubMed*, *Scopus (Elsevier)*, *SAGE Publishing*. Sono state consultate le seguenti riviste online: *Wiley Online Library*, *De Gruyter*. La ricerca in letteratura è stata effettuata filtrando gli studi pubblicati negli ultimi 10 anni (tra il 2012 ed il 2022).

Risultati: La ricerca in letteratura ha portato alla selezione di 6 revisioni sistematiche, 1 revisione integrativa, 1 studio a metodi convergenti, paralleli, misti, 5 studi qualitativi, 1 studio multicentrico, 1 studio descrittivo trasversale, 1 studio analitico trasversale. Le 3 linee guida presenti nella presente revisione sono state tratte dai siti ufficiali SICP e *The GW Institute for Spirituality and Health*.

Conclusioni: l’infermiere all’interno del *team* di CP svolge un ruolo significativo. Egli può servirsi di strumenti per eseguire l’accertamento dei bisogni (BS) del paziente morente. Numerosi studi trattano il tema della spiritualità delineando gli interventi infermieristici di cura spirituale (CS). Tuttavia, dagli studi emerge che il concetto di “spiritualità” non è ancora

del tutto chiaro; la mancanza di formazione degli infermieri e la mancanza di tempo rimangono tra le limitazioni più frequenti alla CS.

Parole chiave: *Spiritual need, spiritual need AND nursing, Spiritual need AND nursing AND palliative care.*

INDICE

Glossario e abbreviazioni.....	3
INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1 – Le Cure Palliative. Un ideale di uguaglianza e di giustizia	8
1.1 Le Cure Palliative.....	8
1.2 Lo scenario politico-culturale in cui si sviluppano le Cure Palliative.....	9
1.3 L'importanza della cura spirituale nel contesto delle Cure Palliative.....	11
CAPITOLO 2 – Metodologia della ricerca.....	16
2.1 Obiettivo dello studio	16
2.2 Quesito di ricerca	16
2.3 Strategie di ricerca.....	17
2.4 Processo di selezione degli studi.....	17
2.4.1 Criteri di selezione	17
2.4.2 Strategie di selezione	18
CAPITOLO 3 – RISULTATI DELLA RICERCA.....	20
3.1 Presentazione degli studi selezionati	20
3.2 Descrizione degli studi selezionati.....	20
3.3 Sintesi dei risultati.....	42
<i>Tabella 1. Sintesi dei risultati degli studi</i>	42
CAPITOLO 4 – Discussione e conclusione.....	58
4.1 Discussione dei risultati	58
4.2 Implicazioni per la pratica.....	66
4.3 Implicazioni per la ricerca.....	69
4.4 Conclusioni	70
Bibliografia.....	72
Sitografia.....	74
<i>Allegato 1: tabella sintesi della ricerca degli studi</i>	75
<i>Allegato 2: flow chart di selezione degli studi</i>	Errore. Il segnalibro non è definito.
<i>Tabella 1. The FICA History Tool</i>	84
<i>Tabella 2. Modello Ars Moriendi (Leget C.)</i>	86

Glossario e abbreviazioni

AMM – *Ars Moriendi Model*

APN – *Advanced Practice Nurse*

BS - Bisogni spirituali

CP – *Cure Palliative*

CS – *Cura/e spirituale/i*

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ISTAT – Istituto nazionale di statistica

LG – *Linea/e guida*

MASCC – *Mutinational Association for Supportive Care in Cancer*

OR – *Odds Ratio*

OMS – *Organizzazione Mondiale della Sanità*

PCC – *Patient-Centered Care*

RCT – *Randomized Controlled Trial*

RN – *Registered Nurse*

SICP – *Società Italiana di Cure Palliative*

SN – *Speciality care Nurse*

SNCP – *Spiritual Nursing Care Practices*

INTRODUZIONE

Fino a questo momento il mio ruolo di studentessa infermiera ha sempre alimentato in me una sorta di ansia, una costante corsa a imparare a “fare”, fare tanto, fare velocemente, eseguire operazioni meccaniche e procedure, ma durante i tirocini svolti nel corso dei tre anni ciò che ricordo di aver fatto con maggior ricorrenza è stato ascoltare i pazienti. Molto spesso, il ruolo di studentessa, infatti non mi permetteva di poter eseguire molte operazioni e procedure di assistenza per la naturale inesperienza. Non credo di aver mai riflettuto molto su tale questione prima d’ora ma di fatto, una volta smontato il turno, ogniqualvolta mi trovavo ad aver passato una buona parte di tempo a prestare ascolto a qualche paziente, sentivo di aver fatto un qualcosa, qualcosa di importante. Andando a ritroso nella mia esperienza di tirocinante noto che proprio questo mancava all’interno della cura: il dialogo, l’ascolto.

Il punto di partenza di questa tesi è stata la volontà di oltrepassare le barriere della pratica infermieristica e trattare un ambito trascendente: la spiritualità. Questo aspetto spicca nelle molteplici definizioni di “Cure Palliative” proposte: Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), *European Association for Palliative Care* (EAPC) e parte centrale del lavoro su cui *Cicely Saunders*, basò la sua intera esistenza, non più relegato ai soli religiosi ma a tutte le figure professionali coinvolte.

Florence Nightingale (1820-1910), infermiera britannica considerata la pioniera dell’assistenza infermieristica moderna, sottolineava la necessità che gli infermieri fornissero assistenza ai pazienti comprendendo componenti fisiche, psicologiche e spirituali (Wu, Tseng e Liao, 2016). Al fine di soddisfare le esigenze di una popolazione di pazienti e familiari provenienti da contesti differenti per etnia e cultura, l’infermiere olistico odierno deve essere informato su come avvicinarsi, comunicare e rispettare popolazioni di pazienti differenti, per l’integrazione dell’assistenza infermieristica all’intera persona. Questa conoscenza è essenziale poiché la diversità spirituale e culturale sono componenti integranti del modo in cui i pazienti vedono la salute e rispondono all’erogazione dell’assistenza sanitaria. Attualmente, mentre le CP si stanno diffondendo in tutto il mondo, esse mantengono, in accordo con la definizione proposta dall’ OMS, un interesse per i bisogni spirituali dei pazienti e delle loro famiglie (Saunders, 2008, pag. 84). La definizione di CP dell’OMS è la seguente: “Le Cure Palliative sono cure attive e globali dei pazienti la cui malattia non risponde

ai trattamenti che mirano alla guarigione. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario. Il traguardo delle Cure Palliative è lo sviluppo della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie”. L’approccio globale è basato sulla comprensione che la persona è un’entità indivisibile, fatta di un essere fisico e spirituale. “L’unica risposta appropriata per una persona è il rispetto: un modo per vedere e ascoltare ognuno nel contesto complessivo della propria cultura e delle proprie relazioni, dando a ciascuno il proprio valore intrinseco” (pag. 85). La ricerca di significato, di qualcosa in cui credere può essere espressa in molti modi, diretti ed indiretti attraverso metafore o nel silenzio, nei gesti o nei simboli, nell’arte e nelle potenzialità inattese della creatività alla fine della vita. Coloro che operano nelle CP devono comprendere che anche essi sono chiamati a fronteggiare questa dimensione per sé stessi. Molti, sia tra i pazienti che tra gli operatori, vivono in una società secolarizzata e hanno smarrito il linguaggio proprio della religione. Alcuni, al contempo vogliono rimanere in contatto con le proprie radici religiose e trovare nella pratica familiare, nella liturgia, nei sacramenti o rituali l’aiuto di cui hanno bisogno. Altri ancora non accoglieranno tali pratiche. Se l’operatore coinvolto nella CS si presenterà, non soltanto in veste di professionista ma nella propria comune e vulnerabile umanità, non saranno necessarie parole, soltanto l’ascolto che si traduce in vero interesse. Chiunque abbia modo di incontrare questi pazienti e le loro famiglie si trova di fronte alla sfida di riconoscere la dimensione spirituale. Il professionista può, attraverso la propria ricerca di significato, creare un clima tramite il quale la persona e la famiglia, possono protendersi verso ciò che vedono come vero e trovare il coraggio di accettare ciò che sta accadendo (pag. 86).

CAPITOLO 1 – Le Cure Palliative. Un ideale di uguaglianza e di giustizia

1.1 Le Cure Palliative

L'European Association of Palliative Care (EAPC), ricalcando la definizione di CP dell'OMS, già nel 1988 aveva elaborato la propria definizione di Cure Palliative (CP): "La Cura Palliativa è la cura globale attiva, dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario. La cura palliativa è interdisciplinare nell'approccio e nei suoi scopi comprende il paziente la famiglia e la comunità. In qualche senso la cura palliativa è un ritorno all'offerta del concetto fondante di cura e dunque, provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale. La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né post-pone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine." (EAPC, 1998 – Cure Palliative in Italia, pag.6). La popolazione italiana conta 60.488.000 di abitanti (ISTAT, 2017). Nel 2017, in Italia sono decedute circa 649.061 persone, con un incremento percentuale paria a 5,1 rispetto al 2016 (ISTAT, 2017) di cui 1.936 con età inferiore ai 15 anni e 647.125 in età adulta. Tra la popolazione adulta il bisogno di CP era stimato tra il 69% (numericamente 447.018 persone) e l'84% (ovvero 543.585 persone) (Kaiser Family Foundation, *The Economist* 2017). L'offerta totale di CP in Italia si snoda attraverso tre componenti: offerta domiciliare, offerta all'interno di *hospice*, offerta di tipo *Day Hospice* (o *Day Hospital*). Il domicilio permette al morente di trascorrere il periodo di aggravamento fino agli ultimi giorni nella propria casa, accanto ai propri cari e grazie al sostegno di un'*équipe* di CP, può ottenere un adeguato controllo della sintomatologia e un supporto psicologico. L'*hospice* consiste in una struttura residenziale in cui il malato inguaribile e la sua famiglia, vengono accolti e presi in carico ventiquattro ore su ventiquattro da un'*équipe* multidisciplinare, per trascorrere le ultime fasi della vita oppure, un periodo per ristabilire il controllo dei sintomi o dare un periodo di sollievo ai familiari del paziente. Infine, coinvolto nelle CP, vi è anche l'ospedale; qui la cura palliativa non risulta ancora così diffusa ed è spesso caratterizzata da interventi che possono essere considerati inappropriati; nonostante questo al personale è sempre maggiormente richiesto di porre attenzione alle condizioni dei malati per garantire il

controllo dei sintomi e le cure appropriate nelle malattie non più curabili. L'aumento dell'aspettativa di vita, del numero delle malattie croniche che affligge la popolazione e la trasformazione dei trattamenti hanno evidenziato la necessità di CP diffuse a livello dei servizi sanitari. Ad oggi la risposta di CP non raggiunge ancora tutti i malati che ne hanno bisogno. Gli operatori sanitari hanno la necessità di conoscere questo peculiare ambito clinico-assistenziale ed imparare ad operare all'interno di esso fino ai massimi livelli (SICP, *Core Competence* Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative CIICP, Milano 2018).

1.2 Lo scenario politico-culturale in cui si sviluppano le Cure Palliative

Lo squilibrio tra sapere scientifico e profano sul tema della morte ha dato l'avvio ad un acceso dibattito politico-culturale nel nuovo millennio. A partire dalla seconda metà del secolo scorso, in Occidente emergeva la consapevolezza del "potere" della medicina sulla vita e sulle sue manifestazioni grazie al sapere scientifico-tecnologico. In particolare, la Dichiarazione universale dei Diritti umani inalienabili, l'impegno da parte delle Nazioni Unite a promuoverne l'applicazione a livello mondiale ed in seguito ad avvenimenti storici di violenza ideologica rivolta ad intere popolazioni, si prendeva consapevolezza di quanto la tecnica potesse diventare strumento di ideologie aventi come conseguenza devastante la de-umanizzazione di gruppi minoritari in favore di gruppi dominanti. La riflessione su questo fenomeno portò ad orientare le espressioni della cura verso il rispetto della dignità di tutti e di ognuno (Testoni, 2020). Il passaggio di paradigma comportava la ridefinizione stessa dell'idea di salute, sempre più intesa come condizione di benessere risultante dall'equilibrio tra la dimensione bio-psicosociale e quella spirituale (p.17) in contrasto con la tradizionale definizione di semplice assenza di malattia, attivando impegnative dinamiche di ridefinizione del rapporto terapeutico e allo stesso tempo, imponendo il superamento di qualsiasi configurazione paternalistica dello stesso. Il modello delle CP prendeva corpo in questo clima e faceva di questi principi la base su cui muovere l'intervento sul paziente, non più considerato come mero organismo da modificare sulla base di misure standard (p.18). Esso si basa sull'intreccio di discipline o multi-disciplinare con lo scopo di mantenere il paziente al centro della cura. L'area della psicologia risulta cruciale per la sua capacità di porsi come sapere che contamina tutte le competenze

disciplinari. I contenuti del sapere psicologico sono una componente determinante nelle CP, non soltanto per lo psicologo quanto in tutte le professioni coinvolte (medica, infermieristica, socioassistenziale e religiosa); l'abilità comunicativa è un esempio di competenza basilare, la quale deve essere presente in ogni figura professionale coinvolta nella presa in carico del paziente morente (p.19). Il modello delle CP comprende tra gli aspetti fondamentali facenti parte del concetto di dignità, l'opportunità di mantenere il più possibile fermi i presupposti bio-psicosociali affinché l'ammalato possa recuperare uno stato di equilibrio che gli permetta di fronteggiare la propria condizione (p.46). Il dolore, la perdita e la sofferenza possono distruggere, oppure quando vengono significati in modo forte e appropriato, permettono di accedere alle dimensioni più alte (p.46.), un tempo indicate con i termini "santità" e "beatitudine". *Carl Gustav Jung* (1875-1961) psichiatra, psicoanalista, antropologo, filosofo, esoterista ed accademico svizzero, affermava che al termine della vita si dà un compito evolutivo estremamente importante, il più alto al quale un individuo possa aspirare, ciò che egli indicava come "L'incontro con il proprio sé". Il paziente morente, si trova in una condizione di riscoperta di quelle che sono le coordinate simboliche e linguistiche che conducono ad uno stato di serenità interiore. Le CP non possono prescindere da ciò che l'intervento psicologico specialistico può garantire, facilitando l'integrazione tra resilienza e forza salvifica spirituale, in uno scenario relazionale caratterizzato da autenticità (p.47). *William James* (1842-1910) psicologo e filosofo statunitense di origini irlandesi, nel 1902 pubblicava *La varietà dell'esperienza religiosa*; quest'opera si mostra estremamente attuale, specialmente per la distinzione tra "religiosità istituzionale", relativa alla dimensione sociale e normativa e "religiosità personale" corrispondente invece a quanto viene indicato dalla letteratura più recente con il concetto di spiritualità, includendovi l'esperienza mistica, in contrapposizione al linguaggio normativo delle pratiche religiose tradizionali consolidate nel tempo (p.50). La spiritualità abbraccia numerosi ambiti che riguardano la consapevolezza interiore, la possibilità di pensare a sé stessi in rapporto al mondo e alla trascendenza universale ovvero la capacità di maturare una lettura partecipata dell'esistenza connotata da valori orientati alla ricerca del senso dell'essere (p.52). Caratteristica di questa struttura è che può essere considerata universale ed indifferenziata, per cui può includere anche laici e atei, oltre a coloro che in qualche misura non si riconoscono

all'interno di dettati morali e discipline religiose di cui non accettano prescrittività/proscrittività e/o il fondamento (Zinnbauer *et al.*, 1999). È quindi un errore confondere spiritualità e religiosità, ovvero stabilire che chi non aderisce a una specifica religione sia privo di spiritualità. Le CP sono proprio per questo chiamate a valorizzare in modo aconfessionale la dimensione della spiritualità con lo scopo di offrire a tutti ed ognuno la possibilità di accedere al proprio spazio interiore all'interno del quale è custodita la resilienza necessaria che permette di affrontare l'ultimo compito evolutivo (p.53).

1.3 L'importanza della cura spirituale nel contesto delle Cure Palliative

Nelle CP l'assistenza spirituale risulta un tema molto citato, come emerge dalla maggior parte delle definizioni delle stesse. La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha sviluppato un *core curriculum* dedicato all'assistenza spirituale, solitamente inteso come una base di conoscenze/abilità legate ad una specifica figura professionale, volto a fornire uno spunto di riflessione dedicata a tutti gli operatori impegnati nel campo della cura palliativa. (SICP, Core Curriculum per l'assistenza spirituale in cure palliative, 2012). L'EAPC, a sua volta ha affrontato la questione dell'assistenza spirituale attraverso la stesura di un "*White paper* (Libro bianco)" rivolto ad ognuno dei professionisti impegnati nelle CP, facendo riferimento al "Modello Interprofessionale di cura spirituale". (Balboni, Puchalski e Peteet, 2014). Con il fine di promuovere ed integrare la dimensione della dimensione spirituale nelle CP sono state avviate molteplici iniziative. Nel 2010, i membri dell'EAPC hanno fondato una *Spiritual Care Taskforce*. Essa mirava a fornire ulteriori cure spirituali basate sull'evidenza sviluppando un'agenda per informare la ricerca in questo settore, per migliorare la competenza e la fiducia del personale e i risultati per i pazienti e gli assistenti.

Un modello multidisciplinare di cura spirituale opera all'interno del modello olistico o bio-psico-sociale-spirituale costituente l'essere umano (Sulmasy, 2002) e riconosce che tutti i membri di un'*équipe* clinica hanno la responsabilità della cura spirituale.

Nel 2017 il *Care Research Center* ha sponsorizzato una conferenza di due giorni che ha coinvolto i *leader* della ricerca internazionale in spiritualità e CP. Il progetto era completamente supportato da una sovvenzione da parte del *National Palliative Care Research Center* (NPCRC). Molti autori erano coinvolti nel progetto, tra i quali Karen

E. Steinhauer, illustre docente in Scienze della salute presso il Dipartimento di Scienze e Medicina della Salute della Popolazione, alla *Duke University School of Medicine*. L'obiettivo della conferenza verteva su dare una risposta ad alcune domande, esaminando la base di prove relative ad esse. Le domande tematiche della conferenza erano: 1) Che cos'è la spiritualità? 2) Quali sono le principali problematiche metodologiche e di misurazione? 3) Qual è l'evidenza riguardo al rapporto tra spiritualità e risultati chiave? 4) Come possiamo selezionare e valutare al meglio i bisogni spirituali? 5) Quali interventi hanno avuto maggior successo? 6) Come educare efficacemente gli operatori sanitari ad affrontare la spiritualità nelle CP?

Il punto di partenza della conferenza era il concetto di spiritualità. Fin dalla sua nascita la spiritualità è stata al centro delle CP (Steinhauer *et al.*, 2017). A sostegno del ruolo centrale della spiritualità emergevano due definizioni; la prima e più datata proposta da *Dame Cicely Saunders*, infermiera, medico e filosofa britannica: "Laddove la persona incontra un senso di insensatezza desolato alla fine della vita, si trova l'essenza del "dolore spirituale". La seconda, assai più recente da parte dell'*Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)*: "Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza attraverso un'identificazione precoce e impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali." (OMS, 2016)

1.4 L'infermiere ed il suo ruolo nell'assistenza spirituale

L'assistenza infermieristica ha un ruolo centrale nei confronti dei malati cronici, nelle fasi critiche della vita per l'aggravarsi delle condizioni e nel periodo finale della vita. L'infermiere, in collaborazione con altri professionisti e operatori, svolge un ruolo cardine nell'aiutare gli assistiti ed i familiari nel prendere decisioni, quanto nell'accudimento per soddisfare le necessità collegate alla salute. I bisogni di fine vita si orientano in più direzioni quali la gestione dei sintomi fisici e psicologici, il supporto psicosociale nei confronti del paziente e di chi presta assistenza (*caregiver*).

La letteratura infermieristica non offre una definizione chiara di spiritualità (O'Brien, 2017), sebbene alcuni autori, tra i quali Zyga (2015), abbiano descritto la spiritualità

nel contesto dell'assistenza infermieristica come un senso di scopo o "connessione" con sé stessi, gli altri, la natura o un essere che dà significato e valore alla vita, alla malattia, alla crisi e alla morte dell'individuo. Una conferenza internazionale composta da operatori sanitari proponeva un'altra descrizione: la spiritualità è un aspetto dinamico e intrinseco dell'umanità attraverso il quale le persone cercano in significato ultimo, lo scopo e la trascendenza e sperimentano la relazione con sé stessi, la famiglia, gli altri, la comunità, la società, la natura e il significato o il sacro. La spiritualità si esprime attraverso credenze, valori, tradizioni e pratiche.

La capacità degli infermieri di realizzare i benefici apportati dalla spiritualità, per sé stessi e per i pazienti, inizia con la comprensione della natura stessa di spiritualità e delle implicazioni che essa ha nella pratica infermieristica. La spiritualità è un costrutto ad ampio raggio. In quanto componente soggettiva, immateriale e multidimensionale dell'essere umano, può significare cose diverse per persone diverse.

La conferenza internazionale sopra citata sottolineava l'importanza della figura infermieristica definita come "*leader*" nel supporto spirituale nell'ambito della cura. La pratica spirituale permette all'infermiere di agire "da ponte" per la cura spirituale, come una vera e propria guida sanitaria. L'impegno dell'infermiere parte dalla concezione olistica della persona umana che comprende la guida del paziente nella cura di mente-corpo-spirito, centrata sulla relazione durante i periodi di grande incertezza nella vita della persona. L'infermiere che agisce secondo principi olistici, onora la diversità nel modo in cui ogni individuo definisce la spiritualità, mentre gestisce ogni altro aspetto parte della cura. L'assistenza infermieristica, a livello storico veniva vista come un catalizzatore della cura spirituale e l'infermiere agisce ponendo domande al paziente per offrire un punto di partenza alla riflessione. È importante che l'infermiere, nel parlare di questioni spirituali, trovi il modo di "parlare la lingua dell'altro" e riconosca gli ostacoli al dialogo spirituale attraverso segnali espliciti ed impliciti da parte del paziente. Porre domande significative può aiutare la persona ad esprimere le proprie paure e preoccupazioni riguardo alla propria salute e al piano di trattamento. Questo offre al paziente la possibilità di discutere riguardo ai propri sentimenti, nonostante egli possa essere riluttante a richiedere all'infermiere tale supporto. La presenza autentica di un infermiere offre una maggiore consapevolezza

da parte dello stesso per essere attento alle domande del paziente e essere “presente” nel momento.

Affrontare i bisogni spirituali dei pazienti è un elemento indispensabile nell’assistenza infermieristica, necessario dal punto di vista del paziente, importante al fine di mantenere la salute nel corso della propria vita così come allo stadio finale della stessa (McSherry 2015; Wynne, 2013).

L'incorporazione della spiritualità nella pratica infermieristica ha dimostrato di supportare la soddisfazione lavorativa degli infermieri. Gli infermieri che forniscono assistenza spirituale sperimentano meno stress sul lavoro e meno esaurimento. Prendere una storia spirituale e ascoltare e onorare la storia di un paziente può portare a scoperte illuminanti che influenzano il viaggio spirituale degli infermieri. (Connerton e Moe, 2018).

CAPITOLO 2 – Metodologia della ricerca

2.1 Obiettivo dello studio

La presente tesi ha per obiettivo indagare il ruolo assunto dall'infermiere nel soddisfare i bisogni spirituali del paziente in Cure Palliative, in relazione agli altri professionisti dell'équipe multidisciplinare coinvolti. La ricerca in letteratura prevede la ricerca della strumentazione attualmente disponibile per la valutazione dei bisogni spirituali, di cui l'infermiere può servirsi perché i bisogni spirituali del paziente possano essere soddisfatti in modo adeguato. La strumentazione ricercata può essere di vario genere: Linee guida, scale di valutazione, protocolli. Infine, la ricerca ha come ulteriore obiettivo l'indagine per quanto riguarda la percezione degli infermieri sull'offerta di assistenza spirituale al paziente con lo scopo di individuare eventuali limitazioni e/o barriere alla stessa.

2.2 Quesito di ricerca

Il quesito di ricerca utilizzato per la presente revisione della letteratura è stato formulato seguendo la struttura PIO (P= popolazione; I= intervento; O= obiettivo).

P	Pazienti adulti in Cure Palliative
I	Soddisfacimento dei bisogni spirituali
O	<ul style="list-style-type: none">• Ruolo dell'infermiere all'interno dell'équipe multidisciplinare• Strumenti utilizzati per la valutazione dei bisogni spirituali (linee guida, scale, protocolli)• Percezione degli infermieri sulla cura spirituale offerta• Limitazioni e/o barriere da parte degli infermieri nel soddisfare i bisogni spirituali

L'infermiere in quanto parte di un *team* multidisciplinare nel contesto delle Cure Palliative:

- quale ruolo ha nel soddisfare i bisogni spirituali del paziente adulto?
- di quali strumenti può servirsi l'infermiere per la valutazione dei bisogni spirituali?
- quale percezione ha nell'offrire assistenza spirituale al paziente?
- quali limitazioni e/o barriere affronta nel soddisfare i bisogni spirituali?

La figura professionale dell'infermiere svolge un ruolo significativo nel soddisfacimento dei bisogni spirituali del paziente adulto morente oppure soltanto marginale? L'infermiere ha a disposizione degli strumenti in grado di supportarlo nella valutazione spirituale del paziente? Gli infermieri che si prestano ad offrire assistenza spirituale al paziente morente nel contesto di cura palliativa provano sicurezza e disinvoltura nel fornire assistenza spirituale al paziente oppure vi sono alcune limitazioni e/o barriere nella gestione di argomenti legati alla spiritualità?

2.3 Strategie di ricerca

La ricerca è stata svolta attraverso la consultazione di *Medline*, interfaccia *PubMed*, con l'utilizzo di una stringa di ricerca contenente le seguenti *keywords* (parole chiave): "*Spiritual*" AND "*Needs*", "*Spiritual Need*" AND "*Nursing*" AND "*Palliative Care*", "*Spiritual Need*" AND "*Nursing*", "*Palliative Care*", "*Spirituality*", "*Spiritual Care*", "*Nursing*", "*Education*", "*Holistic*", "*Palliative*", "*Perception*", "*Spirituality*", "*End of Life*".

I siti consultati per lo svolgimento della ricerca sono stati: SICP (Società Italiana di Cure Palliative), *The GW Institute for Spirituality & Health*, *De Gruyter*, Riviste consultate online: *SAGE journals*, *WILEY Journal of Clinical Nursing*.

2.4 Processo di selezione degli studi

2.4.1 Criteri di selezione

I criteri di selezione utilizzati per la ricerca sono stati i seguenti:

- Popolazione: paziente adulto di età ≥ 18 anni in Cure Palliative senza distinzione di luogo (*hospice*, domicilio, ospedale) o in stadio di malattia avanzata.

- Disegno di studio: sono stati accettati tutti i disegni di studio, di tipo quantitativo e di tipo qualitativo e revisioni sistematiche inerenti al tema di ricerca.
- Anno di pubblicazione: ultimi 10 anni (2012 – 2022).
- *Abstract* in lingua: inglese/ italiano; tedesco/ italiano (uno studio).
- Professionisti coinvolti: infermieri, medici e figure professionali coinvolte nell'*équipe* multidisciplinare di Cure Palliative.

2.4.2 Strategie di selezione

La selezione degli studi è partita da una selezione iniziale a cui è seguita una selezione successiva basata su *abstract* e *full text*, portando alla selezione degli articoli rispondenti al quesito di ricerca (Allegato 1).

Come sintetizzato nell'Allegato 2, la ricerca iniziale ha prodotto 2.379 studi. In seguito, sono stati esclusi 85 duplicati e altri 2.282 che non erano pertinenti al quesito di ricerca. Sono stati analizzati per titolo ed *abstract* 16 articoli, i quali erano così classificati: 6 revisioni sistematiche, 1 revisione integrativa, 1 studio a metodi convergenti, paralleli, misti, 5 studi qualitativi, 1 studio multicentrico, 1 studio descrittivo trasversale, 1 studio analitico trasversale. Le 3 linee guida presenti nella presente revisione sono state tratte dai siti ufficiali SICP e *The GW Institute for Spirituality and Health*.

CAPITOLO 3 – RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Presentazione degli studi selezionati

Le 3 linee guida presenti nella presente revisione sono state tratte dai siti ufficiali SICP e *The GW Institute for Spirituality and Health*.

Il processo di selezione degli studi all'interno delle banche dati ha portato alla selezione di 6 revisioni sistematiche, 1 revisione integrativa, 1 studio a metodi convergenti, paralleli, misti, 5 studi qualitativi, 1 studio multicentrico, 1 studio descrittivo trasversale, 1 studio analitico trasversale.

3.2 Descrizione degli studi selezionati

Di seguito si presentano gli studi che, all'interno di questa revisione, descrivono le raccomandazioni, linee guida e studi inerenti alla cura spirituale presenti in letteratura.

- Puchalski C. (1996) *The GW Institute for Spirituality and Health*. Recommended Standards for Interprofessional Spiritual Care (Stati Uniti)

Disegno di studio: Raccomandazioni *standard* per la cura spirituale (LG).

Obiettivo: sviluppare raccomandazioni per la CS basate sul consenso per guidare i medici su come incorporare l'assistenza spirituale in un'assistenza sanitaria la pratica.

Protocollo di intervento: Attraverso il rigore di un processo Delphi in due fasi, i partecipanti alla conferenza hanno raggiunto il consenso sugli standard proposti per l'assistenza spirituale interprofessionale e le strategie per la ricerca, l'istruzione, l'assistenza clinica, la politica e l'impegno della comunità. La conferenza di consenso, sponsorizzata da "*The GW institute for Spirituality and Heath*" ha coinvolto esperti in CP, cappellani, rappresentanti del clero, dirigenti spirituali.

A seguito della conferenza sono stati proposti i seguenti *standard* per la CS: 1) L'assistenza spirituale è parte integrante dell'assistenza sanitaria compassionevole e centrata sulla persona ed è uno standard per tutte le strutture sanitarie; 2) L'assistenza spirituale è una parte dell'assistenza ordinaria e integrata nelle politiche per l'assunzione e la valutazione continua dello spirituale; 3) Angoscia e benessere spirituale; 4) Tutti gli operatori sanitari devono essere a conoscenza delle opzioni per affrontare il disagio e i bisogni spirituali dei pazienti; 5) includendo risorse e informazioni spirituali; 6) Lo sviluppo della cura spirituale è supportato da ricerche

basate sull'evidenza; 7) La spiritualità nell'assistenza sanitaria è sviluppata in collaborazione con tradizioni di fede e gruppi di credenze; 8) Durante tutta la loro formazione, gli operatori sanitari devono essere educati sugli aspetti spirituali della salute e su come esse si riferiscono a se stessi, agli altri e all'erogazione di cure compassionevoli; 9) Gli operatori sanitari sono formati per condurre *screening* spirituali o storia spirituale come parte della valutazione di routine del paziente; 10) Tutti gli operatori sanitari sono formati per garantire presenza compassionevole, ascolto attivo e sensibilità culturale e praticano queste competenze come parte di un *team* interprofessionale; 11) Tutti gli operatori sanitari sono formati alla cura spirituale proporzionata al loro ambito di pratica, con riferimento a 12) un modello di cura spirituale e adattato ai diversi contesti e contesti; 13) I sistemi e le strutture sanitarie offrono opportunità per sviluppare e sostenere un senso di connessione con la comunità che servono; gli operatori sanitari lavorano per creare ambienti di guarigione nel loro posto di lavoro e nella comunità; 14) I sistemi e le strutture sanitarie supportano e incoraggiano l'attenzione degli operatori sanitari alla cura di sé, alla pratica riflessiva, al ritiro e all'attenzione alla gestione dello stress; 15) I sistemi e le strutture sanitarie si concentrano sulla salute e il benessere e non solo sulla malattia.

- Agorà spiritual care guideline working group (2013) Spiritual care. Nationwide guideline, Version 1.0 (Stati Uniti)

Disegno di studio: linea guida (LG) olandese, versione 1.0 scritta dal gruppo di lavoro Agorà “Linee guida per la cura spirituale” dal 2006 al 2010.

Obiettivo: come rispondere alle domande esistenziali, quali la ricerca di significato e di scopo poste dal paziente in Cure Palliative? Cosa si può fare in autonomia (in veste di medico o infermiere) e quando invece è saggio rivolgersi a colleghi di altre discipline?

Protocollo di intervento: Individuazione dei temi che si succedono nel processo di ricerca o di lotta, vissuto dall'individuo quando entra nella fase palliativa o terminale della malattia o quando una persona cara viene a mancare, individuazione di situazioni in cui il paziente si trova in una situazione di crisi esistenziale, in cui il processo di ricerca o di lotta si arresta, diagnosi di cura spirituale suddivisa in parti: 1) rilevazione di presenza o assenza di segnali tramite l'osservazione e l'ascolto; 2) rilevazione di

segnali verbali o comportamentali indice di crisi esistenziale; 3) fattori predisponenti ad una crisi; 4) strumenti diagnostici per la valutazione del potenziale bisogno di cura spirituale rivolto a medici e infermieri: presentazione del modello FICA, del modello SPIRIT e del modello *Ars Moriendi*; 5) Strumenti per la valutazione e l'interpretazione dei bisogni spirituali per i cappellani sanitari.

- Puchalski C. (1996) *The GW Institute for Spirituality and Health. The FICA Spiritual History Tool. A guide for Spiritual Assessment in Clinical Settings*. Aggiornamento: 2020 (Paesi Bassi)

Disegno di studio: linea guida, aggiornata al 2020.

Obiettivo: il modello di storia spirituale FICA è uno strumento di comunicazione utilizzato come parte del colloquio clinico. L'obiettivo di raccogliere una storia spirituale è identificare il disagio spirituale, conoscere le risorse spirituali e invitare i pazienti a condividere ciò che dà loro significato e scopo. Lo strumento FICA crea spazio per consentire al paziente di condividere più profondamente la propria sofferenza, offre quindi la possibilità al professionista, l'opportunità di praticare l'ascolto e garantire la presenza.

Protocollo di intervento: Le domande affrontate dal modello FICA, sviluppate per medici, infermieri di pratica avanzata, assistenti medici, assistenti sociali, psicologi e altri medici, sono integrate nella storia spirituale nella storia personale o sociale durante le sessioni di visita con nuovi pazienti. Le domande vengono aggiornate annualmente nelle visite di *follow-up*, quando il paziente vive un momento di angoscia. Le domande guidate rispettano una sequenza, utilizzando l'acronimo FICA (*vedi Tabella 1*).

- Zumstein-Shaha, M. & Alder, J. (2018). Welche Fachpersonen zeigen sich in der Literatur zuständig für die spirituellen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer neuen Krebsdiagnose? : Which professionals – according to the literature – are responsible for the spiritual needs of patients with a recent cancer diagnosis?. *Spiritual Care*, 7(3), 281-291. (Berna)

Disegno di studio: revisione sistematica.

Obiettivo: i pazienti con nuova diagnosi di cancro sperimentano bisogni spirituali. Si pone quindi la questione della responsabilità. Quali specialisti sono responsabili della registrazione delle preoccupazioni spirituali dei malati di cancro al momento della diagnosi e all'inizio del decorso della malattia? È possibile estrarre informazioni dalla letteratura disponibile? Quali indicazioni si possono trovare per rispondere ai bisogni spirituali oggetto del presente studio?

Popolazione: pazienti con nuova diagnosi di cancro.

Intervento: è stata effettuata una ricerca sistematica della letteratura nella banca dati Medline. Tra gli articoli risultavano: 1 RCT (*Randomized Controlled Trial*), 1 Revisione Sistematica, 3 studi a lungo termine, 6 studi trasversali, 1 studio di meta-analisi, 3 articoli di opinione. La maggior parte degli articoli (n=7) proveniva dagli Stati Uniti, alcuni articoli erano stati scritti da autori tedeschi (n=3) e altri provenivano dal Regno Unito (n=2), 1 articolo proveniva dall'Iran, 1 dai Paesi Bassi e 1 dalla Svizzera.

Risultati: lo studio suggerisce che la registrazione e la risposta ai bisogni spirituali possono essere eseguite da specialisti all'interno di un *team* multi disciplinare. Medici ed infermieri in particolare possono contribuire ad accertare i bisogni spirituali dei pazienti con nuova diagnosi di cancro ed hanno il compito di soddisfare tali bisogni. Tuttavia, il ruolo centrale di soddisfacimento dei bisogni spirituali rimane affidato ai vari rappresentanti religiosi dal loro compito di affrontare le preoccupazioni spirituali dei pazienti. È importante chiarire il quadro in cui si inseriscono queste figure nel contesto delle istituzioni.

Limiti dello studio: inizialmente, l'attenzione si concentrava principalmente sui pazienti con una nuova diagnosi di cancro. Tuttavia, mancano informazioni dettagliate su pazienti con diverse tipologie di cancro. È possibile che le preoccupazioni spirituali occupino un ruolo più significativo nelle donne con cancro al seno rispetto alle pazienti con cancro al colon-retto. La ricerca si è limitata alla banca dati Medline.

- Harrad, R., Cosentino, C., Keadley, R., & Silla, F. (2019). Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis*, 90(4-S), 44–55. (Italia)

Disegno di studio: revisione sistematica.

Obiettivo: delineare le misure utilizzate per esaminare la CS, la valutazione da parte degli infermieri professionisti rispetto ad essa ed esplorare ciò che la letteratura propone su come aumentare la qualità e la quantità dell'erogazione di CS.

Popolazione: infermieri.

Intervento: è stata condotta una revisione della letteratura per identificare gli strumenti disponibili relativi alla CS e alla valutazione degli infermieri. Le banche dati consultate erano: *Nursing & Allied Health, Science Direct*.

Criteri di inclusione: articoli che includevano nella loro metodologia misure relative alla CS e alla valutazione dei pazienti da parte di infermieri professionisti.

Risultati: sono state identificate 14 misure relative alla cura e alla valutazione spirituale, le quali comprendono alcuni domini chiave: credenze, valori e atteggiamenti intorno alla CS, frequenza della fornitura di assistenza o volontà spirituale, livello di conoscenza delle persone intervistate in merito a spiritualità e CS, capacità di rispondere al dolore spirituale, ambiti multipli: credenze e atteggiamenti verso la spiritualità e la CS, livello di preparazione, formazione e conoscenza, pratiche di CS, grado di comfort e barriere percepite rispetto alla CS.

- Puchalski, C.M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., Miccinesi, G., Vandenhoeck, A., Silbermann, M., Balducci, L., Yong, J., Antonuzzo, A., Falcone, A., & Ripamonti, C. I. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. *ESMO open*, 4(1), e000465. (Stati Uniti)

Disegno di studio: revisione sistematica di studi e LG pubblicate da enti di oncologia americani e internazionali o società di CP.

Obiettivo: indagare le seguenti categorie: 1) modelli di cura spirituale; 2) spiritualità, benessere spirituale e sofferenza spirituale ed esiti dei malati di cancro; 3) clinico spirituale che; 4) desideri pazienti per la cura spirituale; 5) screening spirituale, raccolta della storia e valutazione; 6) trattamento del disagio spirituale; 7) aspetti etici professionali; 8) formazione.

Popolazione: team multidisciplinare coinvolto nelle CP.

Intervento: È stata eseguita una ricerca bibliografica in MEDLINE tramite PubMed e Health Source, con le seguenti parole chiave: cancro, oncologia, spiritualità, spirituale, cura e salute. Sono state stabilite delle restrizioni per quanto riguarda l'anno

di pubblicazione e sono stati presi in considerazione gli studi pubblicati tra il 2000 e il luglio 2017.

Criteri di inclusione: studi pubblicati solo in lingua inglese.

Risultati: la spiritualità è una componente importante della salute e del benessere generale dei malati di cancro e che il disagio spirituale ha un impatto negativo sulla qualità della vita dei malati di cancro. Ciò rende essenziale l'attuazione di interventi basati sulla spiritualità al fine di sostenere il benessere spirituale dei malati di cancro. La spiritualità e il benessere spirituale hanno dimostrato di avere un effetto positivo sui malati di cancro. Molte società di CP oncologiche, nonché società di assistenza di supporto (ad esempio MASCC) hanno già creato raccomandazioni, LG e gruppi di lavoro specifici su questo argomento, ma è importante ascoltare le conoscenze dei professionisti della salute oncologica sulla spiritualità e implementare la spiritualità come pietra angolare della cura dei pazienti oncologici. I risultati di questa revisione della letteratura indicano anche la necessità di studi più solidi per valutare l'efficacia degli interventi di cura spirituale nel migliorare i risultati del paziente, della famiglia e del clinico.

- Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2021). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1165–1181. (Iran)

Disegno di studio: revisione integrativa con metodo di *Whittemore e Knafl*.

Obiettivo: identificare e caratterizzare gli interventi infermieristici che rappresentano la CS nell'assistenza infermieristica.

Popolazione: infermieri.

Intervento: 3 studiosi (MG, MR, RA) hanno esaminato e vagliato la letteratura, sotto la supervisione del ricercatore principale (EM). La ricerca è stata condotta in database nazionali e internazionali come Google Scholar, Scopus, INML, IranMedex, Iran Doc, Web of Science, Wiley, SID, ProQuest, Ovid, Science Direct, PubMed, ebrary, Sage, CINAHL e Magiran dal 1994 al 2018.

Risultati: al fine di individuare e caratterizzare gli interventi infermieristici relativi alla CS, sono state definite le dimensioni e gli attributi della CS. I risultati dell'analisi

concettuale condotta, che definiva 7 dimensioni o attributi della CS, sono stati valutati con risultati di studi precedenti e successivi. La valutazione e il confronto tra gli studi mostravano la coerenza con le 7 dimensioni, ad eccezione di una dimensione, denominata “Documentazione e valutazione” che è stata aggiunta. Le 8 dimensioni della CS comprendevano:

- 1) Esplorazione della prospettiva spirituale
- 2) Presenza curativa
- 3) Uso terapeutico di sé
- 4) Senso intuitivo
- 5) Centrato sul paziente
- 6) Interventi terapeutici incentrati sul significato
- 7) Creazione di un ambiente spiritualmente nutriente
- 8) Documentazione e valutazione della CS.

▪ Hawthorne, DM e Gordon, SC (2020). L'invisibilità dell'assistenza infermieristica spirituale nella pratica clinica. *Journal of Holistic Nursing*, 38 (1), 147–155. (Stati Uniti)

Disegno di studio: revisione sistematica. Prima pubblicazione online: 28 Novembre 2019, ultima pubblicazione Marzo 2020.

Obiettivo: esplorare i fattori che contribuiscono all'invisibilità delle pratiche di assistenza infermieristica spirituale (SNCP) ed offrire strategie per migliorare la visibilità della SNCP.

Popolazione: infermieri.

Intervento: revisione sistematica della letteratura.

Risultati: Nonostante molti infermieri considerasse l'erogazione dell'assistenza infermieristica spirituale come parte importante del ruolo infermieristico. Essi riferivano difficoltà nello svolgimento della stessa nella pratica clinica. Gli ostacoli ad includere l'assistenza infermieristica spirituale nella pratica quotidiana si ponevano su 3 livelli: individuale, professionale, collettivo. Anche le organizzazioni educative creavano un ostacolo alla fornitura di assistenza spirituale. Nella revisione venivano incluse strategie per migliorare la visibilità del SNCP all'interno delle strutture sanitarie, sempre suddivise per livelli: livello individuale (infermiere), livello

organizzativo, livello professionale/didattico. Creare intenzionalmente una cultura basata sull'assistenza infermieristica spirituale promuove il concetto di assistenza infermieristica olistica, dove la cura di corpo-mente-spirito, favorisce lo sviluppo della relazione di cura, dell'interconnessione infermiere-paziente e del benessere spirituale.

- Batstone, E., Bailey, C., & Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *Journal of clinical nursing*, 29(19-20), 3609–3624. (Regno Unito)

Disegno di studio: revisione sistematica, seguendo le linee guida PRISMA tra Settembre e Ottobre 2017, aggiornate a Marzo 2019.

Obiettivo: sviluppare una comprensione di come gli infermieri forniscono assistenza spirituale ai pazienti adulti terminali, quando il bisogno spirituale è potenzialmente il più significativo, identificando la letteratura sulle esperienze degli infermieri nel fornire assistenza spirituale.

Popolazione: infermieri, pazienti in fine vita, pazienti palliativi o con malattie terminali.

Intervento: Le ricerche sono state condotte tra settembre e ottobre 2017 e aggiornate a marzo 2019. Sono state ricercate diciannove database pertinenti: (MEDLINE, Embase, PsycINFO, Social Policy and Practice (Ovid), CINAHL, ProQuest Nursing and Allied Health, ProQuest Dissertations and Theses Global, ProQuest SciTech Collection, Applied Social Sciences Index and Abstracts [ASSIA], ProQuest Sociological, ProQuest Social Science, ProQuest Biological Sciences, ProQuest Bibliografia internazionale delle scienze sociali, The Allied and Complementary Medicine [AMED], ATLA Religion, Web of Science, Cochrane Database di revisione sistematica, studi Cochrane e documenti identificati di Antropologia Plus sono stati importati da Refworks per la duplicazione e sono stati sottoposti a screening in base a criteri di inclusione ed esclusione.

Criteri di inclusione: pazienti adulti, il punto di vista da parte di infermieri, pregressa esperienza di assistenza spirituale, pazienti in fine vita, pazienti palliativi o malati terminali, ricerca primaria, metodi di ricerca qualitativi e misti con dati qualitativi, articoli pubblicati su riviste *peer-reviewed*, studi in lingua inglese.

Risultati: i risultati dello studio sono stati suddivisi in 3 categorie: 1) spirito infermieristico (un'etica olistica spirituale), 2) l'anima della cura (il rapporto infermiere-paziente), 3) corpo di cura (assistenza infermieristica). Gli infermieri che forniscono assistenza spirituale operano da una visione del mondo olistica integrata, che si sviluppa dalla spiritualità personale, dall'esperienza di vita e dalla pratica professionale di lavorare con i morenti. Questa visione del mondo, quando combinata con abilità comunicative avanzate, crea una relazione di assistenza spirituale che trasmette calore, amore e accettazione, consentendo così ai bisogni spirituali di un paziente di emergere e di essere risolti.

- Vincensi B. (2019). Interconnections: Spirituality, Spiritual Care, and Patient-Centered Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 6(2), 104–110 (Stati Uniti)

Disegno di studio: revisione sistematica.

Obiettivo: fornire una rassegna sui concetti di spiritualità, assistenza spirituale e modelli di assistenza centrati sul paziente (PCC) e discutere come essi potrebbero integrarsi nella pratica se le barriere venissero rimosse.

Popolazione: infermieri di pratica avanzata (APN), infermieri specializzati (SN).

Intervento: è stato quindi sviluppato un modello concettuale per indicare le interconnessioni dei tre concetti e la loro intersezione. I parametri di ricerca per questa revisione includevano manoscritti che hanno fornito ricerche concettuali oltre che quantitative e qualitative tra il 1990 e il 2018, solo in lingua inglese. I database cercati includevano CINHALL, Medline, PubMed, ALTA Religion database, Psych-INFO e Ovid.

Criteri di inclusione: gli articoli inclusi si basavano sulla ricerca di spiritualità, assistenza spirituale e modelli di assistenza centrati sul paziente (PCC).

Risultati: Spiritualità individuale: 1) elevare la coscienza, promuovere la guarigione e la crescita di mente- corpo-spirito e relazioni; 2) sensazione di liberazione; 3) sviluppo della forza interiore (resilienza); 4) aumento^[1]della speranza e del *coping*; 5) sviluppo del significato e dello scopo nella vita.

Cura spirituale: 1) aumento dell'aderenza del paziente a un piano di cura; 2) aumento dell'aderenza del paziente a uno stile di vita sano; 3) aumento della speranza del paziente e delle capacità di *coping*; 4) miglioramento della qualità della vita del

paziente e del benessere spirituale; 5) assistenza centrata sul paziente; 6) migliore cura del paziente; 7) maggiore soddisfazione del paziente per l'assistenza; 8) maggiore responsabilizzazione del paziente; 9) miglioramento dei risultati del paziente e dei sistemi sanitari; 10) migliore gestione del paziente.

Miglioramento della resilienza del paziente:

1) processo decisionale collaborativo che promuove un approccio olistico alla cura.

La maggior parte degli APN e degli SN desidera fornire SC all'interno di un ambiente di supporto, ma spesso deve affrontare barriere. Queste barriere includono: la mancanza di istruzione e competenze di SC, la mancanza di tempo e la mancanza di supporto da parte dei sistemi o degli ambienti di lavoro. L'autoconsapevolezza e l'educazione spirituale aiutano così ad accrescere la conoscenza, elevandolo a livelli più elevati di coscienza e maggiore *comfort* nel fornire interventi. La pratica riflessiva può aiutare a promuovere la consapevolezza di sé spirituale. Dare priorità all'auto-cura del fornitore e perseguire esperienze che si collegano all'ambiente (natura, musica e altri) supporta anche lo sviluppo spirituale individuale di APN, SN e pazienti.

- Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2021). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1165–1181. (Iran)

Disegno di studio: revisione integrativa con metodo di *Whittemore e Knafl*.

Obiettivo: identificare e caratterizzare gli interventi infermieristici che rappresentano la CS nell'assistenza infermieristica.

Popolazione: infermieri.

Intervento: 3 studiosi (MG, MR, RA) hanno esaminato e vagliato la letteratura, sotto la supervisione del ricercatore principale (EM). La ricerca è stata condotta in database nazionali e internazionali come Google Scholar, Scopus, INML, IranMedex, Iran Doc, Web of Science, Wiley, SID, ProQuest, Ovid, Science Direct, PubMed, ebrary, Sage, CINAHL e Magiran dal 1994 al 2018.

Risultati: al fine di individuare e caratterizzare gli interventi infermieristici relativi alla CS, sono state definite le dimensioni e gli attributi della CS. I risultati dell'analisi concettuale condotta, che definiva 7 dimensioni o attributi della CS, sono stati valutati

con risultati di studi precedenti e successivi. La valutazione e il confronto tra gli studi mostravano la coerenza con le 7 dimensioni, ad eccezione di una dimensione, denominata “Documentazione e valutazione” che è stata aggiunta. Le 8 dimensioni della CS comprendevano:

- 1) Esplorazione della prospettiva spirituale
- 2) Presenza curativa
- 3) Uso terapeutico di sé
- 4) Senso intuitivo
- 5) Centrato sul paziente
- 6) Interventi terapeutici incentrati sul significato
- 7) Creazione di un ambiente spiritualmente nutriente
- 8) Documentazione e valutazione della CS.

- Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Severen, E., De Lepeleire, J., & Aertgeerts, B. (2015). *The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Oncology nursing forum, 42(4), E294–E301.* (Belgio)

Disegno di studio: studio a metodi convergenti, paralleli, misti.

Obiettivi: indagare le esperienze di infermieri e medici che utilizzano l'AMM (*Ars Moriendi Model*) per la valutazione spirituale nelle cure domiciliari palliative.

Popolazione: 7 infermieri e 4 medici di famiglia nella fase quantitativa e 19 infermieri e medici di famiglia nella fase qualitativa successiva.

Intervento: sono stati raccolti da parte degli autori dati quantitativi attraverso un'indagine volta a raccogliere le prime impressioni dopo la valutazione spirituale. Alcune settimane dopo sono state condotte interviste semi strutturate per approfondire le esperienze dei partecipanti con l'AMM e cambiamenti nelle relazioni sanitarie avvenuti nelle settimane successive alla valutazione spirituale. Lo studio è stato approvato dal Comitato di etica medica degli ospedali universitari di *KU Leuven* in Belgio. Per l'analisi dell'indagine sono state applicate statistiche descrittive. In un'intervista semi strutturata poche settimane dopo, a infermieri e medici è stato chiesto di descrivere le loro esperienze con l'uso dell'AMM. Le interviste sono state audio registrate, trascritte e analizzate qualitativamente. I risultati quantitativi e

qualitativi sono stati confrontati per vedere se i risultati fossero confermativi.

Risultati: Fase quantitativa: 17 infermieri e 4 medici di famiglia hanno completato il sondaggio. 24 operatori sanitari (i 21 operatori sanitari che hanno completato il sondaggio e altri tre operatori sanitari) hanno partecipato alle interviste semi strutturate. 16 dei 21 operatori sanitari hanno affermato di sentirsi a proprio agio con il contenuto dell'AMM e 18 hanno affermato di sentirsi tranquilli e a proprio agio durante la valutazione spirituale. Avviare la conversazione spirituale è stato ritenuto facile da 19 operatori sanitari e spontaneo da 18 operatori sanitari. Solo 2 infermiere hanno avuto l'impressione che la conversazione fosse forzata o innaturale. La maggior parte dei campi di tensione dell'AMM sono stati discussi durante le valutazioni. Diciotto operatori sanitari hanno percepito l'AMM come uno strumento prezioso nelle cure palliative, ma 16 hanno affermato che avrebbero affrontato questioni spirituali con i loro pazienti senza il suggerimento dello studio. 15 operatori sanitari hanno riferito di ritenere che il rapporto con il paziente fosse stato rafforzato a seguito della valutazione spirituale. 20 operatori sanitari hanno affermato che continueranno a parlare di spiritualità con i loro futuri pazienti sottoposti a cure palliative e 19 hanno affermato che raccomanderanno il modello ai loro colleghi.

Fase qualitativa: L'AMM ha facilitato la ricerca delle parole giuste e ha aiutato gli operatori sanitari a strutturare la conversazione. Tuttavia, la maggior parte di essi ha affermato di preferire la suddivisione della valutazione spirituale in diversi più brevi e spontanei, integrati nell'assistenza quotidiana piuttosto che eseguire una valutazione separata dalle altre conversazioni. Molti pazienti hanno raccontato spontaneamente la loro storia di vita in risposta alle domande dell'AMM. Gli operatori sanitari hanno scoperto un enorme bisogno nei pazienti di condividere le loro storie, così come molta gratitudine per il tempo dedicato ad ascoltare. Molti operatori sanitari hanno affermato di sentirsi maggiormente legati ai loro pazienti dopo la valutazione spirituale. Notavano che i loro pazienti avevano più fiducia ed erano più aperti nei loro confronti. Gli operatori sanitari che non hanno notato cambiamenti erano quelli che avevano già uno stretto rapporto con i loro pazienti prima della valutazione. Le informazioni raccolte sui bisogni spirituali, le risorse, i desideri e le aspettative dei pazienti hanno consentito agli operatori sanitari di fornire cure di fine vita di buona qualità e incentrate sulla persona. Tutti gli operatori sanitari hanno riconosciuto la mancanza di cure

spirituali nella pratica quotidiana e hanno notato che l'AMM li ha aiutati a organizzare la cura palliativa domiciliare rispetto alla dimensione spirituale dei loro pazienti. Inoltre, molti operatori sanitari hanno indicato nell'indagine, così come durante l'intervista, che il rapporto sanitario si è rafforzato a seguito della valutazione spirituale.

Limiti dello studio: Il campione di studio per l'indagine era piccolo, il che significa che non è stato possibile effettuare analisi statistiche sui dati. Gli autori attuali sono stati in grado di fornire solo risultati descrittivi dei dati quantitativi e non è stato possibile un confronto tra infermieri e medici. Tutti gli operatori sanitari e i pazienti in questo studio hanno accettato di partecipare a uno studio sulla comunicazione alla fine della vita e, pertanto, potrebbe non essere possibile generalizzare i risultati agli operatori sanitari o ai pazienti che sono meno interessati a migliorare la comunicazione paziente-operatore. Inoltre, questi risultati potrebbero non essere applicabili in altre strutture sanitarie (ad es., strutture ospedaliere). Il campione di studio era prevalentemente cristiano, quindi i risultati devono essere interpretati con cautela quando applicati a popolazioni con altri sistemi di credenze. L'attuale studio si è concentrato anche sui punti di vista degli operatori sanitari e non ha tenuto conto delle esperienze dei pazienti o dei *caregiver* familiari con l'AMM.

- Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of clinical nursing*, 23(21-22), 3197–3205. (Australia)

Disegno di studio: studio qualitativo.

Obiettivo: indagare i facilitatori, le barriere e le strategie che gli infermieri australiani di CP.

Popolazione: infermieri di CP nello stato del New South Wales.

Intervento: sono state condotte interviste strutturate. I partecipanti sono stati invitati a completare un'intervista di persona oppure telefonica, poi registrata su un registratore digitale portatile. Le interviste semi strutturate sono iniziate con la raccolta di dati demografici e sono seguite da domande aperte riguardanti l'attuale approccio dell'infermiera all'assistenza spirituale per i pazienti con cure palliative, i facilitatori e gli ostacoli alla fornitura di cure spirituali e le strategie che usano per discutere le

preoccupazioni spirituali. Le interviste hanno richiesto dai 21 ai 55 minuti per essere completate. Le interviste registrate sono state quindi trascritte e sottoposte ad analisi tematiche.

Risultati: il reclutamento è avvenuto nell'arco di quattro mesi, da Aprile a Giugno 2012, con 20 partecipanti idonei che si sono offerti volontari per partecipare. Dieci interviste sono state condotte via telefono e 10 di persona. Dodici dei 20 infermieri identificati con un credo spirituale o religioso, 11 di quelli con il cristianesimo e uno con il buddismo; di questi, consideravano le loro convinzioni non importanti (n= 2), importanti (n=4), veramente importanti (n=5) ed estremamente importanti (n=1) nelle loro vite. Due dei partecipanti hanno affermato di non identificarsi con una particolare credenza spirituale ma sentivano ancora che la spiritualità era importante nelle loro vite.

Gli infermieri hanno identificati i seguenti elementi “facilitatori” per parlare ai pazienti di preoccupazioni spirituali ed esistenziali: 1) sviluppo della relazione infermiere-paziente, ritenuta essenziale da molti infermieri (n=14) per consentire conversazioni ad un livello più profondo; 2) abilità comunicative; secondo molti infermieri (n=13) una buona capacità di comunicazione è essenziale per l’assistenza spirituale.

Nello studio sono stati individuati dagli infermieri gli ostacoli alla discussione di preoccupazioni spirituali ed esistenziali: 1) mancanza di tempo (n=11), mancanza di competenze e privacy 2) paura di ciò che si potrebbe scoprire, 3) sintomi irrisolti e differenze di cultura o credo. Gli infermieri hanno offerto strategie che includevano: 1) intraprendere un'ulteriore formazione nell’area di assistenza spirituale; 2) mantenere aspettative realistiche; 3) essere consapevoli di sé e garantire che l'ambiente favorisca conversazioni e interazioni approfondite; 5) documentazione e/o condivisione interdisciplinare per la continuità delle cure.

Limiti dello studio: I limiti di questo studio erano la dimensione moderata del campione e il campione a stato singolo. Agli intervistati non è stato chiesto direttamente della loro esperienza personale di perdita o di prendersi cura di una persona cara che è stata identificata come facilitatrice alla discussione spirituale (Boston & Mount 2006, Daaleman et al. 2008), con un autore che arriva al punto di dire che solo il guaritore ferito può veramente guarire (Boston & Mount 2006). Inoltre, i partecipanti sono stati auto-selezionati e quindi un campione potenzialmente parziale.

- Minton ME, Isaacson MJ, Varilek BM, Stadick JL, O'Connell-Persaud S. A willingness to go there: Nurses and spiritual care. *J Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1-2):173-181. Epub 2017 Jun 27. PMID: 28474751. (Stati Uniti)

Disegno di studio: studio qualitativo con metodo di analisi tematica di *Braun e Clarke*.

Obiettivo: fornire una base per comprendere le strategie di comunicazione dell'assistenza spirituale utilizzate da infermieri esperti di *hospice/ Cure Palliative* con pazienti e famiglie nel fine vita.

Popolazione: 10 infermieri di *hospice/ Cure Palliative*, di origine caucasica, di fede cristiana, impiegate in un sistema sanitario basato sulla fede. 5 infermiere avevano lavorato presso un centro sanitario/*hospice* domiciliare rurale; 5 infermiere lavoravano in un'area urbana e fornivano servizi di cura palliativa in un ambiente ospedaliero. Sono stati inseriti nel gruppo di ricerca 3 studenti di infermieristica laureati; essi avevano completato un corso estivo di analisi tematica per garantire la continuità del processo analitico. Gli studenti laureati erano già praticanti la professione. Tutti gli studenti avevano origini cristiane.

Criteri di inclusione: La fascia d'età dei partecipanti era compresa dai 30 ai 60 anni. esperienza pratica dai 10 a oltre 30 anni (ad esclusione dei 3 studenti di infermieristica inclusi nello studio).

Intervento: intervista individuale diretta, di 45-60 minuti. Ogni intervista prevedeva le stesse domande iniziali, registrata tramite audio e trascritta utilizzando le medesime parole del partecipante. I dati narrativi sono stati condivisi con ogni membro del team attraverso una piattaforma online sicura. È stato utilizzato il metodo di analisi tematica di *Braun e Clarke (2006)*. Il team di ricerca ha utilizzato un approccio di analisi induttiva e si è incontrato più volte, rivedendo ed analizzando i temi rilevati fino a raggiungere il consenso.

Risultati: come tema principale è stata individuata la sensibilità, che include: la capacità di agire, la volontà di entrare nell'ignoto, la capacità di avere conversazioni profonde e significative con i pazienti. Sono stati inoltre individuati 3 sotto temi: 1) Disponibilità ad andarci, 2) Essere in un momento, 3) Intuizione sagace.

- O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs.* (2019) Jan;28(1-2):182-189.(Regno Unito – Inghilterra)

Disegno di studio: studio qualitativo di tipo retrospettivo

Obiettivo: Esplorare la percezione degli infermieri e degli operatori sanitari riguardo l'assistenza spirituale e l'impatto della formazione sulla cura spirituale sui loro ruoli.

Popolazione: 21 professionisti sanitari tra cui infermieri, sanitari generalisti e specialisti, provenienti dall'Inghilterra. 12 partecipanti provenivano dalla zona del nord-ovest e 9 dalla zona sud-ovest. I partecipanti allo studio avevano intrapreso una formazione sulla cura spirituale tra il 2015 e il 2017. Essi avevano frequentato il corso da 3 fino a 18 mesi prima della conduzione dello studio.

Intervento: è stata condotta un'intervista telefonica, registrata digitalmente, della durata compresa tra 11 e 40 minuti. I dati sono stati raccolti tra il mese di Giugno 2016 e il mese di Gennaio 2017 da due membri del *team (TM, KK)*.

Risultati: L'analisi tematica ha individuato due temi principali:

- 1) Riconoscere la spiritualità con relativi sotto temi: cosa significa spiritualità, cosa importa.
- 2) Sostenere i bisogni spirituali con relativi sotto temi: riconoscimento del disagio spirituale, capacità di comunicazione, non avere le risposte, andare oltre il fisico.

Limiti dello studio: Lo studio era retrospettivo con un solo punto temporale di raccolta dei dati. Sarebbe utile un progetto longitudinale con interviste effettuate pre e post-corso, per verificare se le abilità acquisite vengano ancora utilizzate. Ulteriori ricerche con pazienti e famiglie risulterebbero importanti per valutare l'impatto della formazione sulla pratica clinica.

- Maya Zumstein-Shaha, Betty Ferrell, Denice Economou Nurses' response to spiritual needs of cancer patients, *European Journal of Oncology Nursing*, Volume 48 (2020) (Berna)

Disegno di studio: studio qualitativo con metodo di analisi tematica di *Tukett (2005)*.

Obiettivo: esplorare il racconto da parte degli infermieri dei bisogni spirituali dei pazienti.

Popolazione: infermieri oncologici.

Intervento: è stata distribuita un'indagine qualitativa ad infermieri oncologici in due paesi, Stati Uniti e Svizzera. L'indagine consisteva in due domande principali: 1) Raccolta di storie di spiritualità dei pazienti all'inizio del percorso oncologico, 2) Richiesta di condivisione di esperienze con la spiritualità dei pazienti e le risposte fornite in merito ad essa. Le informazioni sociodemografiche sono state raccolte dagli infermieri che hanno fornito età, sesso e numero di anni di pratica lavorativa. La modalità di raccolta era anonima.

Risultati: al termine dell'indagine sono stati raccolti 62 sondaggi (58 sondaggi dagli USA e 4 sondaggi dalla Svizzera). 34 partecipanti erano donne e 22 erano uomini, ma non tutti i partecipanti hanno dichiarato il loro genere. L'età media del campione era pari a 37,62 anni con un'età compresa tra i 26 e i 74 anni. Il 13% possedeva un diploma di maturità, il 68% una laurea magistrale, il 18% aveva conseguito un dottorato. I partecipanti avevano in media 17.86 anni di esperienza come infermiere.

L'analisi tematica ha individuato 2 temi principali:

1) Cercare di dare un senso alla situazione, con relativi sotto temi: uso di religione/spiritualità o rituali, lottando con la malattia, trovare un significato, accettazione della malattia.

2) Ascoltare e riconoscere, con relativi sotto temi: sfida di affrontare la spiritualità e/o la religione, trovare un modo per parlare di spiritualità e religione, fornire cure spirituali, riflessioni personali su spiritualità/religione.

Limiti dello studio: per l'indagine è stato selezionato un campione di convenienza di infermieri negli Stati Uniti e in Svizzera. La maggior parte di essi aveva già lavorato in ambienti di CP, con esposizione a problemi di spiritualità nei malati di cancro. Pertanto nel campione, erano già presenti alcune basi educative. Potrebbero essere necessarie ulteriori ricerche con campioni più ampi ed un approccio quantitativo per determinare l'influenza delle specificità legate alla nazionalità negli infermieri che forniscono assistenza spirituale. Inoltre, per comprendere meglio l'influenza della fornitura di CS ai pazienti, sono necessarie ulteriori ricerche che prendano in esame le risposte dei pazienti per comprendere meglio i loro bisogni.

- Wittenberg, E., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2017). Exploring Nurse Communication About Spirituality. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(6), 566–571. (Stati Uniti)

Disegno di studio: studio qualitativo.

Obiettivo: esplorare le esperienze di CS degli infermieri oncologici per avere maggiori informazioni sui bisogni spirituali dei pazienti e sulle risposte degli infermieri.

Popolazione: infermieri oncologici. 57 infermieri hanno fornito un riassunto di un'esperienza di assistenza spirituale verso un paziente o un familiare. Il 36,8% degli infermieri erano di ambito clinico, il 19,3% infermieri di pratica avanzata, con il 25% che fungeva da infermiere *manager*, educatore e/o amministratore. Il 61,4% degli infermieri proveniva dalla zona occidentale degli Stati Uniti e lavoravano in area di Terapia Intensiva (71,9%). La media di esperienza clinica dei partecipanti era pari a 15,9 anni.

Criteri di inclusione: gli infermieri partecipanti al sondaggio

Intervento: all'interno di un corso di comunicazione rivolto ad infermieri oncologici (Giugno 2015) è stata distribuita un'indagine. Agli infermieri è stato chiesto di descrivere un momento in cui un paziente o membro della famiglia avesse comunicato loro argomenti di carattere spirituale. È stato poi chiesto agli infermieri di riassumere l'accaduto e descrivere la loro risposta al paziente/famiglia. I dati sono stati analizzati tramite analisi tematica.

Risultati: Le esperienze di comunicazione spirituale da parte degli infermieri sono state 1) argomenti sulla spiritualità, 2) condividere il *background* spirituale della persona, 3) le preferenze religiose.

Limiti dello studio: lo studio si limitava a un campione selezionato di infermieri i quali avevano frequentato un corso di comunicazione ed avevano completato volontariamente l'indagine. Il campione rappresentava anche un gruppo di infermieri esperti; le risposte quindi potrebbero non rappresentare la popolazione generale degli infermieri.

- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 400–410. (Stati Uniti)

Disegno di studio: studio multicentrico.

Obiettivo: descrivere il desiderio di infermieri e medici di fornire CS ai pazienti terminali e valutare 11 potenziali barriere alla cura spirituale.

Popolazione: infermieri e medici idonei al sondaggio.

Criteri di inclusione: i partecipanti al sondaggio dovevano risultare come soggetti coinvolti nella cura di pazienti con cancro incurabile.

Intervento: è stato condotto un sondaggio online da Ottobre 2008 fino a Gennaio 2009. Lo studio ha esaminato tre ipotesi: 1) il desiderio di infermieri e medici di fornire SC a pazienti terminali, 2) l'incontro di barriere multiple che ne limitano la fornitura, 3) le caratteristiche demografiche e R/S di medici ed infermieri che andrebbero ad influenzare la percezione delle barriere alla CS e il loro desiderio di ricevere una formazione sulla CS.

Risultati: La maggior parte degli infermieri e dei medici desidera fornire CS nell'ambito della malattia terminale (74% e 60%, rispettivamente; $P=0,002$); tuttavia, il 40% degli infermieri/medici fornisce CS meno spesso di quanto desidera. Le barriere più frequenti erano: la mancanza di uno spazio privato per gli infermieri e la mancanza di tempo per i medici, ma entrambe non erano associate all'effettiva fornitura di SC. Gli ostacoli che rendevano la CS meno frequenti per tutti i professionisti medici includevano: 1) una formazione inadeguata (infermieri: *odds ratio* [OR]=0,28, intervallo di confidenza 95% [IC]=0,12-0,73, $P=0,01$; medici: OR=0,49, IC 95%=0,25-0,95, $P=0,04$), 2) "non è il mio ruolo professionale" (infermieri: OR=0,21, IC 95%=0,07-0,61, $P=0,004$; medici: OR=0,35, IC 95%=0,17-0,72, $P=0,004$), 3) "disuguaglianza di potere con il paziente" (infermieri: OR=0,33, IC 95%=0,12-0,87, $P=0,03$; medici: OR=0,41, IC 95%=0,21-0,78, $P=0,007$). Una minoranza di infermieri e medici (21% e 49%, $P=0,003$, rispettivamente) non desiderava una formazione sulla CS. Coloro che hanno meno probabilità di desiderare una formazione CS hanno riportato autovalutazioni inferiori riguardo la spiritualità (infermieri: OR=5,00, IC

95%=1,82-12,50, P=0,002; medici: OR=3,33, IC 95%=1,82-5,88, P<0,001) e sesso maschile (medici: OR=3,03, IC 95%=1,67-5,56, P<0,001).

Limiti dello studio: sebbene i tassi di risposta di medici e infermieri risultavano alti, era possibile la presenza di un errore di selezione. I partecipanti al sondaggio inoltre provenivano da un'unica regione urbana degli Stati Uniti. Infine, la generalizzare i risultati ottenuti ad altre malattie o fasi di malattia porta a risultati poco chiari.

- Green, A., Kim-Godwin, Y. S., & Jones, C. W. (2020). Perceptions of Spiritual Care Education, Competence, and Barriers in Providing Spiritual Care Among Registered Nurses. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 38(1), 41–51. (Stati Uniti)

Disegno di studio: studio descrittivo trasversale.

Obiettivo: esplorare le percezioni degli infermieri (*RN- Registered Nurse*) sulla loro competenza a fornire assistenza spirituale, la preparazione, le barriere alla fornitura di CS e frequenza della fornitura di CS ed esaminare le associazioni esistenti tra educazione alla CS, competenza e frequenza.

Popolazione: infermieri.

Intervento: la prima parte dell'indagine includeva 21 domande demografiche; la seconda parte comprendeva vari questionari sulla pratica della CS: 1) pratica della cura spirituale (SCP) di 8 voci, 2) scala delle competenze per la cura spirituale (SCC) di 27 voci, 3) scala terapeutica per la cura spirituale degli infermieri (NSCT) di 17 voci, 3 domande a risposta aperta.

Risultati: Questo sondaggio online è stato completato da 391 infermieri iscritti a programmi post-licenza presso un'università pubblica nel sud-est degli Stati Uniti. La maggior parte dei partecipanti ha riferito di non sentirsi preparata a fornire assistenza spirituale. C'erano forti associazioni tra ricevere l'educazione alla cura spirituale nei programmi di pre-licenza o sul lavoro, e sentimenti di preparazione auto-riferiti, così come SCC in generale. Il livello di SCC era correlato positivamente con la frequenza dell'assistenza spirituale e il numero di anni di lavoro come RN.

Limiti dello studio: lo studio era di tipo trasversale, il campione era un campione di convenienza composto prevalentemente da donne caucasiche. Le percezioni degli

infermieri sono state valutate in un determinato momento con l'utilizzo di strumenti di autovalutazione, quindi le risposte sono soggettive.

- Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., & Buller, H. (2016). Provider Difficulties With Spiritual and Forgiveness Communication at the End of Life. *The American journal of hospice & palliative care*, 33(9), 843–848. (Stati Uniti)

Disegno di studio: studio trasversale.

Obiettivo: esplorare la frequenza con cui gli operatori sanitari affrontano le discussioni in merito alla spiritualità e il perdono con i pazienti e le loro famiglie, la difficoltà di comunicazione percepita su tali argomenti, la preparazione e le risorse.

Intervento: è stato sviluppato un sondaggio di 30 elemento per misurare la comunicazione da parte dell'operatore sanitario sulla spiritualità e il perdono con i pazienti e le famiglie.

Popolazione: operatori sanitari, per la maggior parte infermieri e assistenti sociali; oltre il 50% dei partecipanti possedeva oltre 10 anni di esperienza clinica.

Risultati: il sondaggio è stato completato da 124 operatori sanitari, la maggioranza erano infermieri (76%) dello stato della California (89,5%). Il 45% dei partecipanti ha riferito di ricoprire un ruolo di tipo *manageriale*. Il 66,4% dei partecipanti hanno riferito di affrontare il tema della spiritualità con i pazienti e il 68,3% con i familiari fino al 50% delle volte. La questione della spiritualità veniva iniziata dal paziente nel 75,6% e dalla famiglia 78,9% fino al 50% delle volte. Parlare con i familiari dopo la morte del paziente e condurre una storia spirituale venivano considerati come i compiti più difficili. I partecipanti segnalavano una minima difficoltà nel parlare della propria spiritualità con il paziente/famiglia e con i membri del *team* riguardo il disagio spirituale del paziente. Gli infermieri riferivano di avere maggiore difficoltà con la comunicazione spirituale in generale mentre gli assistenti sociali riferivano complessivamente di avere difficoltà minori. I rappresentanti di altre discipline segnalavano una maggiore difficoltà a definire il proprio ruolo all'interno della CS; tuttavia riferivano una minore difficoltà a parlare con il paziente del proprio *background* culturale e delle proprie convinzioni spirituali.

Durante le visite dei pazienti e le interazioni con i familiari, la maggior parte dei partecipanti (83%) riferiva di aver affrontato il tema del perdono fino al 50% delle

volte. Tra tutti i partecipanti coinvolti, facilitare le discussioni sul perdono è stato il più difficile, specialmente tra genitore e figlio adulto e coniugi/partner. Le conversazioni meno difficili sul perdono implicavano parlare con un paziente dopo che il perdono era stato concesso e discussioni sulla ricerca del perdono da parte di Dio e il rapporto del paziente con Dio. Simile alla comunicazione spirituale, i partecipanti che rappresentavano altre discipline hanno riportato una maggiore difficoltà generale con il perdono, ma hanno avuto maggiore facilità a parlare con il paziente/ famiglia del contesto culturale e delle convinzioni spirituali. Rispetto agli assistenti sociali, gli infermieri riportavano maggiori difficoltà. Dei 124 partecipanti, solo 8 hanno risposto con una risorsa di auto-aiuto per il paziente/famiglia per aiutare a risolvere le questioni relative al perdono, la Bibbia appariva come suggerimento da parte di 3 partecipanti.

3.3 Sintesi dei risultati

Tabella 1. Sintesi dei risultati degli studi

Interventi e competenze infermieristiche di assistenza emerse dagli studi	Risultati degli studi	Studi
<p>Il concetto di spiritualità e ruolo infermieristico nella CS</p>	<p>Medici ed infermieri in particolare possono contribuire ad accertare i bisogni spirituali dei pazienti con nuova diagnosi di cancro ed hanno il compito di soddisfare tali bisogni. Tuttavia, il ruolo centrale di soddisfacimento dei bisogni spirituali rimane affidato ai vari rappresentanti religiosi dal loro compito di affrontare le preoccupazioni spirituali dei pazienti. È importante chiarire il quadro in cui si inseriscono queste figure nel contesto delle istituzioni.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zumstein-Shaha, M. & Alder, J. (2018). Welche Fachpersonen zeigen sich in der Literatur zuständig für die spirituellen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer neuen Krebsdiagnose? : Which professionals – according to the literature – are responsible for the spiritual needs of patients with a recent cancer diagnosis?. <i>Spiritual Care</i>, 7(3), 281-291. (Berna)

	<p>Al fine di individuare e caratterizzare gli interventi infermieristici relativi alla cura spirituale, sono state innanzitutto definite le dimensioni e gli attributi della CS. Le 8 dimensioni della CS comprendevano:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Esplorazione della prospettiva spirituale 2) Presenza curativa 3) Uso terapeutico di sé 4) Senso intuitivo 5) Centrato sul paziente 6) Interventi terapeutici incentrati sul significato 7) Creazione di un ambiente spiritualmente nutriente 8) Documentazione e valutazione della CS. <p>La comunicazione sulla spiritualità veniva principalmente dai pazienti, comunemente alla fine della vita (EoL) o quando sperimentano disagio spirituale; impegnarsi in queste</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2021). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. <i>Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer</i>, 29(3), 1165–1181. (Iran)
--	--	---

	<p>conversazioni con i pazienti era considerato essenziale per un'assistenza EoL di qualità.</p> <p>Circa 1/3 ha condiviso il proprio <i>background</i> spirituale/religioso personale; la condivisione delle esperienze ha rafforzato la fede degli infermieri. Sono state identificate le capacità di comunicazione dell'infermiere utili allo sviluppo della relazione infermiere-paziente e facilitare le discussioni spirituali, con conseguente coinvolgimento positivo della persona assistita.</p> <p>11 studi hanno fornito una comprensione tripartita della cura spirituale all'interno dei temi a priori: Spirito infermieristico (un'etica olistica spirituale); l'Anima della Cura (rapporto infermiere-paziente); e il <i>Body of Care</i> (erogazione di assistenza infermieristica). 10 degli studi hanno coinvolto infermieri di cure palliative.^[1]_{SEP}</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wittenberg, E., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2017). Exploring Nurse Communication About Spirituality. <i>The American journal of hospice & palliative care</i>, 34(6), 566–571. (Stati Uniti) ▪ Batstone, E., Bailey, C., & Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. <i>Journal of clinical</i>
--	---	---

	<p>Le interconnessioni di spiritualità, assistenza spirituale (SC) e assistenza centrata sul paziente (PCC) hanno implicazioni per gli infermieri di pratica avanzata (APN) e gli infermieri specializzati (SN) nella loro pratica quotidiana. La spiritualità è stata identificata come una risorsa interiore per la salute, che promuove la speranza, la capacità di affrontare e la resilienza durante i problemi di malattia in grado di incoraggiare la promozione e il mantenimento della salute e migliorare i risultati dei pazienti. SC supporta questa risorsa interna ed è fornita da altri. I sistemi possono aiutare a facilitare la SC supportando le relazioni interpersonali e le collaborazioni transdisciplinari dei modelli PCC. SC e PCC si verificano all'interno di relazioni interpersonali e ambienti o sistemi sanitari specifici quando vengono implementati all'interno di un quadro di spiritualità.</p> <p>La sensibilità come tema principale con tre sottotemi: a) la volontà e il coraggio dell'infermiere di affrontare questioni più</p>	<p><i>nursing</i>, 29(19-20), 3609–3624. (Regno Unito)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vincensi B. (2019). Interconnections: Spirituality, Spiritual Care, and Patient-Centered Care. <i>Asia-Pacific journal of oncology nursing</i>, 6(2), 104–110 (Stati Uniti) ▪ Minton ME, Isaacson MJ, Varilek BM, Stadick JL, O'Connell-Persaud S.
--	--	--

	<p>profonde; b) essere pienamente presenti quando emergono problemi più profondi; c) avere informazioni su come procedere.</p> <p>La loro capacità e volontà differenziavano la loro cura dalla normale pratica. La valutazione è stata continua veniva facilitata da alcune pratiche comunicative: domande semplici, attente ai suggerimenti. L'obiettivo della cura non era fornire risposte, ma supportare il paziente. Questi momenti cruciali sono stati visti come potenzialmente trasformativi, alleviando il disagio spirituale.</p>	<p>A willingness to go there: Nurses and spiritual care. J Clin Nurs. 2018 Jan;27(1-2):173-181. Epub 2017 Jun 27. PMID: 28474751. (Stati Uniti)</p>
<p>Strumenti di valutazione dei bisogni di CS</p>	<p>La conferenza di consenso, sponsorizzata da “<i>The GW institute for Spirituality and Health</i>” ha coinvolto esperti in CP, cappellani, rappresentanti del clero, dirigenti spirituali.</p> <p>A seguito della conferenza sono stati proposte raccomandazioni <i>standard</i> per la CS. (<i>vedi Tabella 1</i>)</p> <p>Le domande affrontate dal modello FICA, sviluppate per medici, infermieri di pratica avanzata, assistenti medici,</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puchalski C. (1996) <i>The GW Institute for Spirituality and Health. Recommended Standards for Interprofessional Spiritual Care</i> (Stati Uniti)

	<p>assistenti sociali, psicologi e altri medici, sono integrate nella storia spirituale nella storia personale o sociale durante le sessioni di visita con nuovi pazienti. Le domande vengono aggiornate annualmente nelle visite di <i>follow-up</i>, quando il paziente vive un momento di angoscia.</p> <p>Le domande guidate rispettano una sequenza, utilizzando l'acronimo FICA. <i>(vedi Tabella 2)</i></p> <p>La diagnosi di cura spirituale secondo la LG è suddivisa in parti: 1) rilevazione di presenza o assenza di segnali tramite l'osservazione e l'ascolto; 2) rilevazione di segnali verbali o comportamentali indice di crisi esistenziale; 3) fattori predisponenti ad una crisi; 4) strumenti diagnostici per la valutazione del potenziale bisogno di cura spirituale rivolto a medici e infermieri: presentazione del modello FICA, del modello SPIRIT <i>(vedi Tabella3)</i> e del modello <i>Ars Moriendi</i> <i>(vedi Tabella 4)</i>; 5) Strumenti per la valutazione e l'interpretazione dei bisogni spirituali per i cappellani sanitari.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puchalski C. (1996) <i>The GW Institute for Spirituality and Health. The FICA Spiritual History Tool. A guide for Spiritual Assessment in Clinical Settings</i>. Aggiornamento: 2020 (Paesi Bassi) ▪ Agora spiritual care guideline working group (2013) <i>Spiritual care. Nationwide guideline, Version 1.0</i> (Stati Uniti) Harrad, R., Cosentino, C., Keasley, R., & Silla, F. (2019). <i>Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. Acta bio-medica:</i>
--	---	---

	<p>Le seguenti categorie di indagine hanno strutturato questa rassegna: 1) modelli di cura spirituale; 2) spiritualità, benessere spirituale e sofferenza spirituale ed esiti dei malati di cancro; 3) clinico spirituale che; 4) desideri pazienti per la cura spirituale; 5) screening spirituale, raccolta della storia e valutazione; 6) trattamento del disagio spirituale; 7) aspetti etici professionali; e 8) formazione.</p> <p>Sono state identificate 14 misure relative alla cura e alla valutazione spirituale che coprono i domini chiave di: credenze, valori e atteggiamenti intorno alla cura spirituale",</p>	<p><i>Atenei Parmensis</i>, 90(4-S), 44–55. (Italia)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Puchalski, C. M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., Miccinesi, G., Vandenhoeck, A., Silbermann, M., Balducci, L., Yong, J., Antonuzzo, A., Falcone, A., & Ripamonti, C. I. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. <i>ESMO open</i>, 4(1), e000465. (Stati Uniti) ▪ Harrad, R., Cosentino, C., Keasley, R., & Silla, F. (2019). Spiritual care in nursing: an overview of the measures
--	---	---

	<p>frequenza della fornitura o misura in cui forniscono assistenza o volontà spirituale, livello di conoscenza degli intervistati in merito a spiritualità e cura spirituale, capacità di rispondere al dolore spirituale e ambiti multipli: credenze e atteggiamenti intorno alla spiritualità e alla cura spirituale, quantità di preparazione, formazione e conoscenza, pratiche di cura spirituale, abilità percepite e comfort con la fornitura e barriere percepite. Gli studenti e gli infermieri qualificati sono consapevoli dell'importanza di fornire assistenza spirituale e sono ostacolati dalla mancanza di istruzione su come implementare al meglio tale assistenza.</p> <p>L'AMM è stato percepito come prezioso. Molti pazienti hanno condiviso i loro desideri e aspettative sulla fine della vita. La maggior parte degli operatori sanitari ha affermato di ritenere che il rapporto paziente- operatore sia stato rafforzato come risultato della valutazione spirituale. Gli operatori sanitari ritengono che l'AMM sia un utile strumento di valutazione</p>	<p>used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. <i>Acta bio-medica: Atenei Parmensis</i>, 90(4-S), 44–55. (Italia)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Severen, E., De Lepeleire, J., & Aertgeerts, B. (2015). <i>The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Oncology nursing forum</i>, 42(4), E294–E301. (Belgio)
--	---	---

	<p>spirituale. Guidati dal modello, gli operatori sanitari possono raccogliere informazioni sul contesto, la storia di vita e le connessioni significative dei pazienti, il che consente loro di facilitare l'assistenza centrata sulla persona.</p>	
<p>Percezione riguardo la CS</p>	<p>Gli infermieri hanno identificato i pazienti con bisogni spirituali e le proprie esperienze nell'affrontare la spiritualità o la religione. I pazienti cercavano un significato nella loro malattia, che, secondo loro, ciò portava all'accettazione della stessa. Gli infermieri hanno riferito delle lotte dei loro pazienti con situazioni patologiche difficili e delle loro stesse sfide nell'affrontare la spiritualità/religione dei pazienti. Con l'esperienza, gli infermieri hanno sviluppato modi di parlare con i pazienti di spiritualità/ religione, che hanno avuto un profondo impatto sulle loro vite e portato ad una crescita perso</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Maya Zumstein-Shaha, Betty Ferrell, Denice Economou Nurses' response to spiritual needs of cancer patients, European Journal of Oncology Nursing, Volume 48 (2020) (Berna)

	<p>Sono stati individuati due temi principali, riconoscere la spiritualità, con sotto temi di cosa significa spiritualità e cosa conta, e sostenere i bisogni spirituali, con sotto temi di riconoscimento del disagio spirituale, capacità di comunicazione, non avere le risposte e andare oltre il fisico.^[1]_[SEP]</p> <p>Per supportare i pazienti che si avvicinano alla fine della vita è necessaria una forza lavoro qualificata; riconoscere l'importanza della cura spirituale e avere le capacità per affrontarla è fondamentale per fornire la migliore assistenza olistica.^[1]_[SEP]</p> <p>Questo sondaggio online è stato completato da 391 infermieri. La maggior parte dei partecipanti ha riferito di non sentirsi preparata a fornire assistenza spirituale. C'erano forti associazioni tra ricevere l'educazione alla cura spirituale nei programmi di pre-licenza o sul lavoro, e sentimenti di preparazione auto-riferiti, così come SCC in generale. Il livello di SCC era correlato positivamente con la frequenza dell'assistenza spirituale e il numero di anni di lavoro come RN.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. <i>J Clin Nurs.</i> (2019) Jan;28(1-2):182-189.(Regno Unito – Inghilterra) ▪ Green, A., Kim-Godwin, Y. S., & Jones, C. W. (2020). Perceptions of Spiritual Care Education, Competence, and Barriers in Providing Spiritual Care Among Registered Nurses. <i>Journal of holistic nursing: official journal of the</i>
--	--	--

	<p>I risultati di questo studio evidenziavano la necessità di un'educazione alla cura spirituale nei programmi di pre-licenza e di formazione sul lavoro per gli infermieri.</p>	<p><i>American Holistic Nurses' Association, 38(1), 41–51. (Stati Uniti)</i></p>
<p>Limitazioni e/o barriere alla CS</p>	<p>Nonostante il riconoscimento delle pratiche spirituali come importanti per la salute, poca attenzione è stata data alla spiritualità nella pratica infermieristica e nell'educazione nella letteratura. Lo scopo di questo articolo è esplorare i fattori che contribuiscono all'invisibilità delle pratiche di assistenza infermieristica spirituale (SNCP), il riconoscimento e offrire strategie per migliorare la visibilità del SNCP. Due fattori principali che riducono la visibilità dell'SNCP sono la confusione concettuale che differenzia tra spiritualità e religione e l'istruzione limitata nell'area della spiritualità, compresi i programmi e le organizzazioni infermieristiche. Le</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hawthorne, D. M., & Gordon, S. C. (2020). The Invisibility of Spiritual Nursing Care in Clinical Practice. <i>Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association, 38(1), 147–155.</i>

	<p>strategie per migliorare la visibilità del SNCP includono approcci educativi nei programmi di studio infermieristici e nelle organizzazioni sanitarie. influenzare le percezioni degli infermieri sulla spiritualità e la creazione di una cultura della cura spirituale. L'assistenza infermieristica olistica include la valutazione e la risposta ai bisogni spirituali dei pazienti. Sono necessari cambiamenti nell'istruzione infermieristica e nei sistemi sanitari per aumentare la visibilità del SNCP.</p> <p>Le interviste degli infermieri hanno prodotto diversi temi, tra cui lo sviluppo della relazione infermiere-paziente (14/20 infermieri), buone capacità di comunicazione ed esempi di domande che usano per "creare aperture" per facilitare l'assistenza. Le barriere sono state identificate come segue: mancanza di tempo (11/20 infermieri), competenze, privacy e paura di ciò che potresti scoprire, sintomi irrisolti e differenze di cultura o credo. Nuovo per il nostro studio, gli infermieri hanno offerto strategie che includevano quanto segue: intraprendere un'ulteriore formazione in quest'area, essere</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. <i>Journal of clinical nursing</i>, 23(21-22), 3197–3205.
--	--	--

	<p>consapevoli di sé e garantire che l'ambiente favorisca conversazioni e interazioni approfondite e documentazione e/o condivisione interdisciplinare per la continuità delle cure. Gli infermieri di cure palliative sono in una buona posizione per fornire cure esistenziali e spirituali ai pazienti con il facilitatore principale che è la relazione infermiere- paziente, la barriera principale è la mancanza di tempo e la strategia principale è intraprendere un'ulteriore istruzione in quest'area.</p> <p>La maggior parte degli infermieri e dei medici desidera fornire CS nell'ambito della malattia terminale (74% vs. 60%); tuttavia, il 40% degli infermieri/medici fornisce CS meno spesso di quanto desidera. Gli ostacoli più apprezzati erano la mancanza di spazio privato per gli infermieri e la mancanza di tempo per i medici, ma nessuno dei due era associato all'effettiva fornitura di SC. Gli ostacoli che prevedevano SC meno frequenti per tutti i professionisti medici includevano una</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. <i>Journal of pain and symptom management</i>, 48(3), 400–410.
--	--	--

	<p>formazione inadeguata, negazione del proprio ruolo nella CS e disuguaglianza di “potere” con il paziente. Una minoranza di infermieri e medici (21% e 49%) non desiderava una formazione CS.</p> <p>La maggior parte dei partecipanti (n 1/4 124) erano infermieri seguiti da assistenti sociali con oltre la metà dei fornitori con 10 anni o più di esperienza clinica. I partecipanti hanno riportato il più alto livello di difficoltà nella comunicazione spirituale parlando con la famiglia dopo la morte di un paziente, seguito dal condurre una storia spirituale con un paziente. Facilitare la comunicazione del perdono tra genitore e figlio adulto, seguita da facilitare il perdono tra i partner, è stata la cosa più difficile per tutti i partecipanti. Gli assistenti sociali hanno segnalato difficoltà molto inferiori rispetto agli infermieri su tutti gli aspetti della comunicazione spirituale e</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., & Buller, H. (2016). Provider Difficulties With Spiritual and Forgiveness Communication at the End of Life. <i>The American journal of hospice & palliative care</i>, 33(9), 843–848
--	--	--

	<p>del perdono. La maggior parte dei partecipanti ha indicato di essere coinvolta nella comunicazione spirituale e del perdono. La comunicazione più difficile includeva parlare con la famiglia dopo la morte e facilitare il perdono tra i pazienti e le famiglie. Questi risultati supportano l'importanza della comunicazione spirituale nella pratica clinica e la necessità di una formazione clinica nella comunicazione della spiritualità e del perdono con i pazienti e le famiglie.</p>	
--	--	--

CAPITOLO 4 – Discussione e conclusione

4.1 Discussione dei risultati

Nella presente revisione sono stati analizzati 19 studi condotti in diverse aree geografiche, comprendenti il continente europeo e extra europeo.

La spiritualità è stata spesso designata come un costrutto multidimensionale, che si connette all'universo così come un fenomeno universale basato sulle nostre relazioni ed esperienze umane individuali uniche (Ancia, 1992; Ramezani *et al*, 2014; Vincesi, 2011). La spiritualità è “multidimensionale” in quanto comprende: 1. Sfide esistenziali: ad es. domande sull'identità, il significato, la sofferenza e la morte, la colpa e la vergogna, la riconciliazione e il perdono, la libertà e la responsabilità, la speranza e la disperazione, l'amore e la gioia; 2. Considerazioni e atteggiamenti basati sui valori: ciò che è più importante per ogni persona, come i rapporti con sé stessi, la famiglia, gli amici, il lavoro, le cose, la natura, l'arte e la cultura, l'etica, la morale e la vita stessa; 3. Considerazioni e fondamenti religiosi: fede, credenze e pratiche, rapporto con Dio o l'ultimo. (Baart, 2001); 4. Può essere vissuta all'interno di strutture formali come chiese così come in altri ambienti meno formali (Steinhauser *et al.*, 2017). Essa influenza il modo in cui i pazienti affrontano malattie gravi e il modo in cui passano attraverso il *continuum* del cancro (Balboni *et al.*, 2017; Puchalski *et al.*, 2019). Nella scienza infermieristica esistono diverse definizioni di spiritualità (Jobin 2012; Reinert e Koenig 2013; Weathers *et al.* 2016) definita come "la più umana delle esperienze che cerca di trascendere il sé e trovare significato e scopo attraverso la connessione con gli altri, la natura e/o un Essere Supremo, che può coinvolgere o meno strutture o tradizioni religiose" (Buck HG, 2006). Alcuni autori legano alla spiritualità concetti come trovare un significato, cercare e trovare uno scopo nella vita, trovare una pace interiore in relazione ad un essere superiore (Gaillard Desmedt e Shaha 2013; Reinert e Koenig, 2013; Weathers *et al.*, 2016). La spiritualità, essendo un concetto più ampio della religione, è considerata come il nucleo degli esseri umani che dà significato e scopo all'esistenza di ogni persona indipendentemente dalla sua fede (Nixon e Narayanasamy, 2010; Surbone e Baider, 2010). Per alcune persone, la religione può essere un'espressione di spiritualità, mentre per altri la dimensione spirituale può essere totalmente estranea alla religione (Nixon e Narayanasamy, 2010; Surbone e Baider, 2010).

Nell'affrontare la malattia, i pazienti spesso si rivolgono alla loro religione/spiritualità per trovare un significato. Il disagio spirituale nei pazienti può avere un impatto significativo sulla qualità della vita del paziente (Ferrell e Paice, 2019; Taylor, 2019; Zumstein-Shaha e Alder, 2018).

Organi autorevoli quali l'OMS, l'ACP (*American College of Physicians*), MASCC (*Multinational Association of Supportive Care in Cancer*) e *The GW Institute for Spirituality and Health* sottolineano il dovere di tutti i professionisti coinvolti nella cura di occuparsi di tutte le dimensioni della sofferenza psicosociale e spirituale, oltre che fisica (OMS, 2014; Snyder, 2012; Puchalski, 1996; Puchalski *et al.*, 2019). Alder *et al.* (2011) affrontano il tema della responsabilità rispetto alla CS confermando il coinvolgimento di tutti i membri del *team* interdisciplinare di CP; tuttavia si ipotizza che medici ed infermieri abbiano il compito di accertare i BS in modo strutturato e sistematico (Coward e Kahn, 2004; Taylor, 2006; Astrow *et al.*, 2007; Csef e Hefner, 2007; Hebert *et al.*, 2009; Puchalski, 2012; Hocker *et al.*, 2014).

Selman *et al.* (2017) affermano che tutto il personale coinvolto con i pazienti verso la fine della vita debba possedere una conoscenza di base per quanto riguarda la fornitura di CS. Specialisti medici, infermieristici e psico-oncologici hanno il compito di soddisfare i bisogni spirituali dei pazienti. Tuttavia, il ruolo centrale rimane nelle mani degli operatori pastorali o altri rappresentanti delle comunità religiose. È particolarmente importante chiarire il quadro nel contesto istituzionale (Zumstein-Shaha e Alder, 2018).

Al fine di individuare gli interventi infermieristici relativi, Mohammadi *et al.* (2021) hanno definito gli attributi della CS, prendendo come riferimento l'analisi concettuale proposta da Ramezani *et al.* (2014) che definiva sette dimensioni: 1. Esplorazione della prospettiva spirituale; 2. Presenza curativa; 3. Uso terapeutico di sé; 4. Senso intuitivo; 5. Centratura sul paziente; 6. Interventi terapeutici incentrati sul significato; 7. Creazione di un ambiente spiritualmente nutriente. Nella scienza infermieristica, Monareng (2012) ha condotto una ulteriore concettualizzazione del termine "Cura infermieristica spirituale" che comprende cinque elementi principali (Monareng, 2012: 3–5): 1. presenza premurosa e nutriente; 2. ricerca di significato e scopo, 3. dialogo spirituale, 4. trascendenza e 5. interconnessione armoniosa.

L'esplorazione della prospettiva spirituale prevede lo *screening* per il disagio spirituale, la

raccolta di una storia spirituale e la valutazione spirituale completa, definita come primo passo per fornire assistenza spirituale (Wu *et al.*, 2015; Connerton e Moe, 2018). Ci sono diversi strumenti per prendere la storia spirituale, come SPIRIT, FICA, HOPE, SPS e FAITH. Lo strumento maggiormente impiegato e menzionato negli studi analizzati è il “*FICA Spiritual History Tool*” (Zumstein-Shaha e Alder, 2018; Ghorbani *et al.*, 2021; Puchalski (2020); *Agorà spiritual care guideline working group* (2013); Puchalski, Sbrana *et al.*, 2019), una guida per interviste semi-strutturata (Puchalski, 2014); attraverso le domande dello strumento FICA è possibile cogliere: i segni/ sintomi di angoscia spirituale, espressioni di sofferenza, mancanza di significato della vita, senso di disperazione, alienazione, ansia, preoccupazione per la famiglia, pianto, messa discussione del significato della vita, paura ; inoltre mancanza di serenità e insonnia possono essere rilevate e osservate sulla base delle domande poste dal paziente (Ghorbani *et al.*, 2021).

Le domande dello strumento FICA (Fede e convinzione, Importanza, Comunità, Indirizzo in cura), sviluppate per medici, infermieri di pratica avanzata, assistenti medici, assistenti sociali, psicologi e altri professionisti, sono integrate nella storia personale o sociale alle visite dei nuovi pazienti, aggiornate annualmente e affrontate nelle visite di *follow-up* quando il paziente sta vivendo un momento di angoscia. Lo strumento FICA dovrebbe essere utilizzato anche durante visite acute in cui possono essere presenti problemi spirituali, ad esempio quando vengono comunicate cattive notizie, oppure per esplorare quali tipi di risorse spirituali potrebbero aiutare un paziente a far fronte alla malattia. La peculiarità dello strumento FICA è di “creare spazio” per consentire ai pazienti di condividere in modo più profondo la loro sofferenza e per offrire al professionista l’opportunità di praticare l’ascolto e la presenza profondi; condurre conversazioni sulla spiritualità all’inizio della relazione dimostra ai pazienti e alle loro famiglie la prontezza a camminare accanto a loro nel percorso di salute, in particolare attraverso una malattia acuta o la fine della vita. Questo strumento è ampiamente utilizzato in una varietà di contesti clinici ed è stato anche integrato in molte cartelle cliniche elettroniche. (Puchalski, 2020). FICA è stato convalidato per i malati di cancro presso il *City of Hope Cancer Center*; uno studio ha dimostrato che tale strumento è in grado di valutare diverse dimensioni della spiritualità in particolare religione, attività spirituali, cambiamento nella spiritualità, cambiamento positivo della vita, scopo e speranza (Frick *et al.*, 2006). La LG “Cura spirituale” (Agorà spiritual careworking group, 2013) oltre

allo strumento FICA, propone un accenno allo strumento SPIRIT (Spirituale, Personale, Integrazione, Rituali, Implicazioni, Terminale) e al modello *Ars Moriendi* (AMM), sviluppato da Leget (2005). Il modello di Leget (2005) pone le sue basi sul concetto di “spazio interiore”. La CS si concentra sul recupero o sull’ampliamento di tale spazio; possedere uno spazio interiore significa considerare i problemi della vita sotto svariati punti. Per aiutare ad ampliare lo spazio interiore dei pazienti è importante che gli stessi operatori sanitari ne possedano uno. Ciò favorisce nei pazienti la fiducia nel potersi rivolgere a un operatore sanitario per porre le loro domande spirituali. Inoltre, può aiutare l'operatore sanitario a distinguere i vari strati che si trovano nelle espressioni di un paziente. Il modello AMM distingue cinque grandi temi: 1. La perdita della fede; 2. La perdita della fiducia nella salvezza; 3. L’attaccamento agli affari temporali; 4. L’incapacità di affrontare il dolore; 5. La sofferenza e l’orgoglio. In ogni polarità il paziente può sentirsi trascinato avanti e indietro tra due estremi, ripetutamente. Il compito (arte) è trovare il giusto equilibrio tra due estremi presenti nel modello. Per ogni persona questo è un processo unico (Agorà spiritual care working group, 2013). Uno studio a metodi convergenti, paralleli e misti, condotto da Vermandere *et al.* (2015) afferma che il modello AMM soddisfa molti dei requisiti di uno strumento di valutazione spirituale nelle CP. Esso può aiutare gli operatori sanitari a superare la l’incertezza sulla valutazione spirituale. I cinque campi di tensione del modello venivano percepiti come una guida utile per la discussione di determinati temi alla fine della vita e possono portare a una maggiore comprensione dei bisogni e delle risorse spirituali dei pazienti. Gli operatori sanitari, con l’aiuto del modello AMM, possono raccogliere informazioni sul contesto, la storia di vita e le connessioni significative dei pazienti, il che consente ai professionisti di organizzare CP domiciliari incentrate sulla persona rispetto alla dimensione spirituale (Vermandere *et al.*, 2015).

La presenza curativa inizia con un atteggiamento positivo nei confronti del paziente al momento della sua presa in carico (van Leeuwen, Cusveller, 2004; Ramezani *et al.*, 2017). Gli operatori sanitari devono essere formati per garantire presenza compassionevole (Puchalski, 1996; Ramezani *et al.*, 2014; Ripamonti *et al.*, 2018; Vermandere *et al.*, 2015), ascolto attivo e sensibilità culturale e praticano tali competenze in quanto parte di un *team* interprofessionale. La sensibilità è un tema ricorrente in termini di assistenza spirituale; definita come consapevolezza innata, essa comprende la cura autentica, la presenza e la

capacità di essere completamente altruista. La sensibilità include la capacità di agire, la volontà di entrare nell'ignoto e la capacità di avere conversazioni profonde e significative con i pazienti, indipendentemente dal percorso verso cui potrebbero portare; richiede il coraggio di entrare in uno spazio sacro con le famiglie alla fine della vita o verso la fine. (Minton *et al.*, 2018).

Gli atteggiamenti verbali e non verbali, considerati come facilitatori rispetto alla CS sono considerati importanti; essi sono di varia natura: l'ascolto attivo, tenere la mano al paziente, concedere il tempo per poter piangere, parlare piano e lentamente alla persona, sedersi accanto alla persona; tali pratiche facilitano la comunicazione spirituale tra infermiere e paziente, (Wittenberg *et al.* 2017). Altri elementi importanti per la CS sono: dimostrare rispetto per l'individualità del paziente compresi valori e convinzioni, instaurare una connessione, "essere presenti", aiutare a trovare significato e scopo nella vita, un tocco appropriato ed ottime capacità comunicative (Keall, Clayton e Buton, 2014; Walker e Waterworth, 2017). Keall, Clayton e Buton (2014) evidenziavano che le strategie per fornire una CS adeguata includevano provvedere all' educazione a tale cura e lo sviluppo dell'autoconsapevolezza spirituale.

Numerosi studi concentrano il *focus* sulla relazione infermiere-paziente, definita come il mezzo attraverso il quale viene fornita la CS (Grant *et al.*, 2004; Batstone, Bailey e Hallett, 2020; Keall Clayton e Buton, 2014); una relazione aperta e consapevole consente la continuità delle cure e garantisce che i pazienti non si sentano abbandonati (Luker *et al.*, 2000; Steinhauer *et al.*, 2000; Bolmjo *et al.*, 2002). L'assistenza infermieristica spirituale include la cura dello spirito umano attraverso lo sviluppo di relazioni di cura e l'interconnessione tra l'infermiere e il paziente per promuovere la salute e il benessere spirituali (Burkhardt e Nagai-Jacobson, 2016; Carr, 2008; Watson e Woodward, 2010). Vincenti (2019), all'interno del suo studio afferma che infermieri di CP e oncologiche hanno identificato lo sviluppo della relazione interpersonale con i pazienti come l'aspetto più importante per poter fornire interventi di CS, come parte di un modello incentrato sul paziente (PCC). L'infermiere dovrebbe incoraggiare il paziente ad esprimere tutte le proprie emozioni, sia positive che negative e fare in modo che egli presti attenzione alla propria spiritualità concentrandosi su di essa, essendo al contempo consapevole delle proprie risorse spirituali, percependone il significato, senza però imporre le proprie opinioni e convinzioni

al paziente (van Leeuwen e Cusveller, 2004; Caldeira e Timmins, 2017; Zumstein-Shaha *et al.*, 2020). La relazione che si instaura è legata a ciò che Minton *et al.* (2018) definiscono “essere in un momento” con il paziente e la famiglia, all’interno del quale l’infermiere e paziente si connettono e condividono uno spazio personale. La presenza autentica è vitale per l’assistenza infermieristica olistica (Minton *et al.*, 2018). Gli infermieri devono essere attenti a tutte le dimensioni della sofferenza (psicosociale, spirituale e fisica) e devono essere intenzionati a non trascurare il disagio spirituale o esistenziale (Puchalski e Ferrell, 2010). Prerequisito essenziale per la fornitura intenzionale di cure spirituali è la pratica della cura olistica di sé (Vachon, Huggard e Huggard, 2015).

Il senso intuitivo consiste nella capacità dell’infermiere di capire i pensieri, i sentimenti e le emozioni del paziente. Gli infermieri possono aiutare i pazienti a esprimere i loro sentimenti essendo disponibili ad ascoltare i sentimenti, essendo aperti alle espressioni di preoccupazione del paziente ed esprimendo empatia nei confronti dei sentimenti della persona, cogliendo le espressioni di paura, rabbia o disperazione, per discutere di temi spirituali. (Ghorbani *et al.*, 2021; Wittenberg *et al.*, 2017). Minton *et al.* (2018) in uno studio parlano di “intuizione sagace” descritta come la consapevolezza, la saggezza e la sensibilità osservata nelle infermiere partecipanti allo studio; essa esprime la volontà di entrare in spazi “scomodi” con i pazienti e le famiglie.

La centratura sul paziente è definita come la considerazione del paziente nella sua unicità (Wu *et al.*, 2015; Ramezani *et al.* 2014; van Leeuwen e Cusveller, 2004; Walker e Waterworth, 2017), nel rispetto di valori e credenze (Keall, Clayton Buton, 2014; Walker e Waterworth, 2017). Il modello PCC, analizzato da Vincenti (2019) implica che ai pazienti venga concesso di sviluppare reciprocamente i piani di assistenza con i loro fornitori di assistenza sanitaria; esso pone il paziente al centro del processo decisionale e include le preferenze e le convinzioni del paziente quando si prendono decisioni cliniche o si sviluppano piani di cura (Istituto di Medicina, 2010).

Gli interventi terapeutici incentrati sul significato suggeriscono il ruolo dell’infermiere nell’incoraggiare il paziente ad intraprendere attività che permettano al paziente di stabilire una relazione con sé stesso (Ku, 2017). Le attività possono essere tra le più svariate: favorire il paziente a creare un rapporto con la natura, incoraggiarlo a creare un rapporto con Dio o altro potere superiore, facilitare l’accesso alle strutture oppure alle risorse religiose come la

lettura di testi sacri, l'esecuzione di rituali o mantenere il contatto visivo con il paziente, praticare il tocco, il massaggio, la meditazione, lo *yoga*, il *Thai Chi*, arte-terapia (musica, arte, danza), incoraggiare il paziente a unirsi a gruppi di supporto (Puchalski *et al.*, 2019; Ghorbani *et al.*, 2021).

La creazione di un ambiente spiritualmente nutriente è considerato come un altro requisito fondamentale della CS, ad esempio creare un luogo favorevole che lasci il tempo per il riposo e spazio per la preghiera o la meditazione (Monareng, 2012). È responsabilità dell'infermiere la creazione di un ambiente in cui la persona possa esprimere facilmente i propri sentimenti in cui le convinzioni spirituali, i diritti e la *privacy*, nonché i valori dell'individuo, della famiglia e della comunità, siano rispettati durante la cura e il trattamento (Ghorbani *et al.*, 2021; Garssen *et al.*, 2017; Kysvetrová *et al.*, 2013; Daghan, 2018; Caldeira e Timmins, 2017; Baldacchino, 2006; Rassouli e Zamanzadeh, 2015; Giske e Cone, 2015).

Uno studio condotto da Green-Godwin e Jones (2020) ha esaminato la percezione degli infermieri sull'offerta di CS; gli infermieri generalmente coinvolti nello studio percepivano di essere competenti nella fornitura di cure spirituali, in particolare nelle aree della comunicazione e del rispetto. Tuttavia, i partecipanti si sono sentiti meno competenti nella "professionalizzazione e nel miglioramento della qualità della cura spirituale". Sebbene gli infermieri fossero in grado di occuparsi della spiritualità dei pazienti mentre si prendevano cura dei loro bisogni fisici, erano meno sicuri della loro capacità di riferire la CS oralmente o per iscritto (Hellman *et al.*, 2015). Questa scoperta indica la necessità di educazione su come documentare correttamente la cura spirituale (Mamier, Taylor e Winslow, 2019) e su come offrire la preghiera al paziente in modo terapeutico (O'Connell-Persaud *et al.*, 2019). Alcuni studi sottolineano l'importanza di un'accurata registrazione e documentazione delle cure spirituali, essenziale per evitare l'interruzione delle cure, e anche per identificare e trasferire i risultati degli interventi spirituali (Ghorbani *et al.*, 2021). In un altro studio gli infermieri che percepivano di aver ricevuto una formazione sufficiente nell'erogazione dell'assistenza spirituale si sentivano più disposti a fornire tale assistenza ai propri pazienti; gli intervistati che avevano frequentato corsi di assistenza spirituale come parte della loro formazione infermieristica, erano più disposti a praticare cure spirituali come "consentire la comunicazione spirituale" ai loro pazienti, rispetto a coloro che non avevano frequentato tali corsi alla scuola per infermieri. Inoltre, coloro che avevano intrapreso una formazione alla

cura spirituale come parte di un continuo sviluppo professionale erano più disposti a fornire cure spirituali come “guidare i loro pazienti a trovare fiducia” rispetto a coloro che non avevano frequentato tale formazione (Wu *et al.*, 2016).

L'educazione alla cura spirituale deve includere le varietà di preghiere tra i pazienti di diversa estrazione religioso-culturale che desiderano la preghiera (O'Connell-Persaud *et al.*, 2019). Gli studi analizzati hanno indagato gli ostacoli e le barriere da parte degli infermieri rispetto alla fornitura di CS. Le barriere maggiormente presenti includevano la mancanza o carenza di formazione all'interno dell'educazione infermieristica (Wittenberg *et al.*, 2017; Batstone, Bailey e Hallett, 2020; De Koninck *et al.*, 2016; Balboni, Sullivan *et al.*, 2014; Epstein-Peterson *et al.*, 2015; Green, Kim-Godwin e Jones, 2020; Carr, 2010) e la mancanza di tempo (Keall, Clayton e Buton, 2014; Harrad, Cosentino *et al.*, 2019; Green, Kim-Godwin e Jones, 2020; Balboni, Sullivan *et al.*, 2014). La carenza educativa lascia gli infermieri impreparati a includere la spiritualità nelle loro cure infermieristiche quotidiane (Carr, 2010; Callister *et al.*, 2004; Gallison *et al.*, 2013; McSherry e Jamieson, 2011; Meehan, 2012). Altri ostacoli alla CS individuati erano: la mancanza di supporto da parte dei sistemi ed ambienti di lavoro (Vermandere *et al.*, 2011), preoccupazione causata dall'inadeguatezza dell'assistenza all'interno della pratica lavorativa (De Koninck *et al.*, 2016), paura del proselitismo, mancanza di continuità (Daaleman *et al.*, 2008), mancanza di abilità, mancanza di riservatezza, paura di ciò che si potrebbe scoprire (Boston e Mount, 2006; Sinclair *et al.*, 2006; Bush e Bruni, 2008; Daaleman *et al.*, 2008; Bailey *et al.*, 2009; Leung e Esplen, 2010; Ronaldson *et al.*, 2012), difficoltà nel definire o interpretare il concetto di spiritualità, paura di imporre le proprie convinzioni ad altre persone, paura della vulnerabilità spirituale personale (Carr, 2010; Narayanasamy e Owens, 2001), la presenza di un carico di pazienti elevato, personale inadeguato e fattori di stress ambientale sul lavoro come ulteriori barriere organizzative (Carr, 2010; Gallison *et al.*, 2013).

Il 57% degli infermieri all'interno di un *hospice* ha dichiarato di aver ricevuto formazione attraverso la formazione continua rispetto al 27% degli infermieri oncologici, mentre il 73% degli infermieri di *hospice* ha dichiarato di svolgere attività di lettura rispetto al 45% degli infermieri oncologici. Sembra quindi che gli infermieri intervistati operanti negli *hospice* abbiano ricevuto una formazione maggiore rispetto agli infermieri oncologici; è stato anche riferito che gli infermieri degli *hospice* hanno percepito la loro preparazione come più

adeguata rispetto agli infermieri oncologici, sebbene si siano osservate discrepanze nella dimensione del campione. La maggior parte degli infermieri in generale (*hospice* e oncologia) ha ritenuto di non essere stata adeguatamente preparata per l'assistenza spirituale, in particolare coloro che lavorano in oncologia (Harrad *et al.*, 2019).

4.2 Implicazioni per la pratica

Tre aspetti sono caratteristici della CS:

- concentrare l'attenzione su questa dimensione della cura è importante fin dall'inizio della fase palliativa, in modo che le domande e le espressioni possano essere contestualizzate all'interno dell'intero processo spirituale;
- questa dimensione della cura ha sempre diversi strati di significato che si intrecciano tra loro;
- spesso emergono domande e affermazioni per i quali generalmente non è possibile fornire una soluzione, ma che richiedono attenzione e risposta;

È molto importante che ogni professionista sia consapevole di queste tre caratteristiche e sia in grado di affrontarle in modo appropriato. Inoltre le CP sono per definizione multidisciplinari. Diverse discipline hanno un proprio ruolo e responsabilità anche per quanto riguarda la cura spirituale. Nonostante ciò, infermieri esprimono incertezza riguardo al loro ruolo nell'erogazione dell'assistenza spirituale (Pesut, 2016). L'assistenza spirituale è importante quanto l'assistenza fisica e supportare i pazienti mentre si avvicinano alla fine della vita è fondamentale per garantire che venga fornita la migliore assistenza olistica. Infermieri e operatori sanitari devono avere le competenze per affrontare questo problema. Con una formazione adeguata, essi acquisiscono un apprezzamento della spiritualità dei loro pazienti e sono in grado di valutare ed esplorare adeguatamente i bisogni spirituali della persona.

Attualmente esistono LG per fornire assistenza spirituale, ma sono più comunemente utilizzate negli *hospice* e negli ambienti di CP (Giske e Cone, 2015). Tuttavia, il disagio spirituale può sorgere in qualsiasi momento e in qualsiasi contesto, quindi gli infermieri devono essere preparati a completare una valutazione spirituale ed essere reattivi quando sorgono i bisogni di assistenza spirituale dei pazienti (Giske e Cone, 2015); a conferma di ciò i recenti lavori sulla spiritualità e l'oncologia richiedono l'integrazione della spiritualità

per i pazienti e la famiglia non solo alla fine della vita, ma anche per coloro che si trovano nelle prime fasi della malattia e della sopravvivenza.

I professionisti hanno bisogno di chiarimenti istituzionali in relazione all'affrontare i bisogni spirituali. Possono essere offerte informazioni importanti o formazione a livello di istituto (Gordon e Mitchell 2004; Kevern, 2012). I risultati dello studio condotto da Ghorbani *et al.* (2021) sviluppano un valore aggiunto cumulativo attraverso gli studi teorici disponibili e le evidenze infermieristiche e presentano una guida per offrire assistenza spirituale sotto forma di interventi oggettivi e pratici per infermieri e altri operatori sanitari. Gli infermieri possono garantire un'assistenza olistica che è definita, manifestata e oggettivata nella CS, quindi migliorare la qualità dell'assistenza. Essi possono raggiungere la trascendenza e la crescita spirituale al loro interno e nella loro professione in modo da aiutare i pazienti e le loro famiglie a beneficiare degli interventi di assistenza spirituale. Le valutazioni olistiche degli infermieri dovrebbero considerare il dominio spirituale e la sua possibile relazione con qualsiasi dolore fisico e sofferenza emotiva. Con lo scopo di far progredire la cura olistica, sono necessari piani appropriati. Una visione senza il percorso appropriato verso il raggiungimento si traduce solo in un *mantra* superficiale, ipocrita e olistico che pone ancora un'altra aspettativa e frustrazione irrealistiche su infermieri spesso demoralizzati che stanno già cercando di raggiungere troppi obiettivi. L'individuazione di lacune in merito alla CS può costituire un punto di partenza. La CS non dovrebbe essere paragonata ad un concetto di tipo religioso, ma attingendo dall'etica dell'infermiere di CP, dovrebbe fornire interazioni di cura mirate e significative che trasmettono accettazione, comprensione e compassione. Rimane una lacuna critica nella CS, poiché vi è una comprensione limitata delle discussioni sulla spiritualità che si verificano durante la diagnosi, il trattamento e la sopravvivenza.

C'è un disperato bisogno che gli studenti universitari e laureati imparino a valutare e supportare i bisogni spirituali del paziente (Timmins *et al.*, 2015). Quando viene insegnato questo contenuto, gli studenti si sentono più preparati a fornire assistenza spirituale (Cooper e Chang, 2016). Oltre alla formazione agli studenti di Infermieristica va messo in atto un insegnamento agli infermieri praticanti. Inoltre, gli infermieri *leader* hanno bisogno di formazione nella valutazione e nella fornitura di cure spirituali congruenti con il contesto della situazione sanitaria del paziente (Pesut *et al.*, 2009). Quando infermieri e studenti

comprendono meglio il significato di fornire assistenza spirituale e viene loro insegnato come fornirla, è più probabile che si prendano cura dei pazienti con empatia, dignità e rispetto (Cooper e Chang, 2016; Giske e Cone, 2015; Kisvetrova, Klugar e Kabelka, 2013). “Gli esiti positivi dell'attenzione alla spiritualità sia per il paziente che per l'infermiere sono evidenti e si applicano a ogni area della pratica infermieristica” (Giske e Cone, 2015 p. 2933).

La formazione dovrebbe includere anche il benessere spirituale dei fornitori. Adottare strategie adeguate e istruire il proprio personale al fine di promuovere la qualità dell'assistenza spirituale fornita ai pazienti risulta utile per i dirigenti dei centri sanitari e medici. La formazione all'assistenza spirituale, in particolare per gli infermieri, dovrebbe essere integrata in modo intenzionale e sistematico nel *curriculum* universitario. Quando integrata nella formazione, dimostra di avvantaggiare la competenza e le prestazioni dell'infermiere nella pratica della CS (Yilmaz e Gurler, 2014) e ridurre l'incertezza e la paura che circondano il confine tra spiritualità personale e pratica professionale (McSherry e Jamieson, 2013). La formazione alla CS basata sull'evidenza promette di far progredire la competenza e la pratica alla CS tra i professionisti delle varie discipline mediche e di migliorare il benessere dei pazienti e la qualità delle cure mediche presso gli organismi di CP.

I singoli professionisti, a tutti i livelli di esperienza e competenza e ambienti di lavoro, dovrebbero essere incoraggiati a sviluppare la propria consapevolezza, capacità e responsabilità di fornire CS; soltanto un lavoro dall'interno permette al professionista di soddisfare i BS del paziente. Dare priorità all'auto-cura del fornitore e perseguire esperienze che si collegano all'ambiente (natura, musica e altri) supporta anche lo sviluppo spirituale individuale di APN, SN e pazienti (Dossey e Keegan, 2016). I cambiamenti nei *curricula* infermieristici per promuovere la consapevolezza spirituale di sé possono verificarsi attraverso attività come l'inserimento nel diario infermieristico o l'adozione di qualche forma di pratica meditativa o riflessiva. La pratica riflessiva può aiutare a promuovere la consapevolezza spirituale di sé (Burkhart e Hogan, 2008). Gli infermieri non dovrebbero avere paura di affrontare questioni spirituali, ma essere disposti a conversare con il paziente e/ o la famiglia, essere disposti a sviluppare le proprie capacità comunicative o terapeutiche.

L'impiego di simulazioni che coinvolgono pazienti standardizzati che richiedono CS, potrebbero rivelarsi utili per imparare a riconoscere i bisogni di CS e sviluppare le capacità per fornire tale assistenza (Desmond MB et al., 2018).

Il benessere spirituale è associato alla diminuzione del dolore, dello stress e della sofferenza emotiva; pertanto, la preparazione dell'infermiere per l'assistenza spirituale è rilevante (Blaber, Jone e Willis, 2015). Affrontare il contenuto dell'assistenza spirituale come una priorità clinica ed educativa promuoverà un approccio centrato sul paziente per l'assistenza spirituale e può plasmare ulteriormente i programmi di studio infermieristici, le politiche, le linee guida e gli strumenti di valutazione. È fondamentale migliorare l'offerta di assistenza spirituale; infatti, l'importanza di aiutare i pazienti a soddisfare i loro bisogni spirituali è riconosciuta a livello internazionale.

comunicazione paziente- operatore. La difficoltà del partecipante nel comunicare la spiritualità e il perdono con la famiglia sottolinea l'importanza del sistema per l'infermiere e l'assistente sociale nella cura della famiglia.

La creazione di una cultura organizzativa dell'assistenza spirituale consente agli infermieri di integrare gli SCNP nella pratica quotidiana con fiducia e di supportare la guarigione dei pazienti alleviando l'ansia, infondendo speranza e aiutando i pazienti a raggiungere la pace interiore. Una cultura della cura spirituale promuove lo sviluppo di relazioni di cura e interconnessione tra infermieri e pazienti e promuove la salute e il benessere spirituale per tutti.

4.3 Implicazioni per la ricerca

Gli studi inclusi nella presente revisione presentano limitazioni legate alla dimensione esigua dei campioni selezionati per lo studio. La maggior parte degli studi inoltre risultava per lo più omogenea in quanto i partecipanti provenivano da contesti di matrice cristiana, il che suggerisce che i risultati prodotti devono essere interpretati con cautela qualora li si applichi a popolazioni con altri sistemi di credenze. Le indagini condotte inoltre prendevano come punto di partenza la sola percezione degli operatori sanitari in merito alla CS operanti nei vari contesti di CP. Dagli studi si evince anche che la CS nasce per garantire il soddisfacimento dei BS dei pazienti con diagnosi di cancro.

Per tali motivazioni i futuri sforzi della ricerca dovrebbero essere volti ad analizzare

campioni di popolazioni più ampie e diversificate per cultura, religione e/o credenze. Inoltre sarebbe prezioso sapere come i pazienti sottoposti a CP e le loro famiglie percepiscono la CS per la raccolta di elementi utili a fornire risposte più adeguate ai bisogni dei pazienti, quindi allo sviluppo di nuovi strumenti per garantire ai pazienti la soddisfazione del bisogno di spiritualità, indicando misure *standard* che chiarifichino il concetto di spiritualità, ancora così nebuloso. La ricerca futura dovrebbe poi implementare gli studi per la comprensione della dimensione spirituale non soltanto nei pazienti con diagnosi di cancro bensì con la varietà di malattie croniche esistenti, limitanti la vita.

4.4 Conclusioni

L'obiettivo della presente revisione della letteratura era di delineare il ruolo dell'infermiere nel soddisfare i BS dei pazienti morenti, individuare la strumentazione a disposizione per l'accertamento dei BS ed indagare in letteratura percezioni, limiti e barriere esistenti nella CS. La componente spirituale richiama le molteplici definizioni di CP proposte da organi autorevoli a livello mondiale. Le CP, per definizione hanno natura multidisciplinare all'interno delle quali si inserisce la figura infermieristica. L'infermiere, in quanto membro del *team* di CP e pioniere della filosofia "olistica" riveste un ruolo fondamentale nell'offerta di CS ai pazienti morenti. La ricerca effettuata evidenzia in particolare otto interventi di CS infermieristica, i quali comprendono l'utilizzo di scale utili all'infermiere per esplorare la dimensione spirituale del paziente.

Le lacune emergenti rispetto alla CS emerse negli studi riguardavano la percezione da parte degli infermieri di aver ricevuto una carente istruzione a livello scolastico e una mancanza di tempo nell'affrontare la spiritualità; il tutto si unisce ad una confusione assai diffusa sul concetto stesso di "spiritualità" il quale contribuisce, non per ultimo all'invisibilità della CS.

Bibliografia

Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 400–410.

Batstone, E., Bailey, C., & Hallett, N. (2020). Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. *Journal of clinical nursing*, 29(19-20), 3609–3624.

Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2021). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1165–1181.

Green, A., Kim-Godwin, Y. S., & Jones, C. W. (2020). Perceptions of Spiritual Care Education, Competence, and Barriers in Providing Spiritual Care Among Registered Nurses. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 38(1), 41–51.

Harrad, R., Cosentino, C., Keasley, R., & Silla, F. (2019). Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis*, 90(4-S), 44–55.

Hawthorne, DM e Gordon, SC (2020). L'invisibilità dell'assistenza infermieristica spirituale nella pratica clinica. *Journal of Holistic Nursing*, 38 (1), 147–155.

Keall R., Clayton, J.M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of clinical nursing*, 23(21-22), 3197–3205.

Leget, Carlo & Daelen, Marijke & Swart, Siebe. (2013). Spirituele zorg in de Kaderopleiding Palliatieve Zorg. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*. 2013. 148-151.

Maya Zumstein-Shaha, Betty Ferrell, Denice Economou (2020). Nurses' response to spiritual needs of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 101792, ISSN 1462-3889. *Volume 48*.

Minton ME, Isaacson MJ, Varilek BM, Stadick JL, O'Connell-Persaud S. A willingness to go there: Nurses and spiritual care. *J Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1-2):173-181. Epub 2017 Jun 27. PMID: 28474751.

O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs*. (2019) Jan;28(1-2):182-189.

Puchalski, C. M., Sbrana, A., Ferrell, B., Jafari, N., King, S., Balboni, T., Miccinesi, G., Vandenhoeck, A., Silbermann, M., Balducci, L., Yong, J., Antonuzzo, A., Falcone, A., & Ripamonti, C. I. (2019). Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. *ESMO open*, 4(1), e000465.

Saunders C. (2008). *Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care*. Trento: EDB Itinerari.

Saunders C. Dolore spirituale. *J Palliat Care* 1988;4:29e32.

Southard M. E. (2020). Spirituality: The Missing Link for Holistic Health Care. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 38(1), 4–7.

Steinhauser, K. E., & Balboni, T. A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research: Research Landscape and Future Directions. *Journal of pain and symptom management*, 54(3), 426–427.

Testoni I. (2020). *Psicologia palliativa. Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino: Bollati Boringhieri.

Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Severen, E., De Lepeleire, J., & Aertgeerts, B. (2015). *The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Oncology nursing forum, 42(4), E294–E301.*

Vincensi B. B. (2019). Interconnections: Spirituality, Spiritual Care, and Patient-Centered Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing, 6(2), 104–110.*

Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., & Buller, H. (2016). Provider Difficulties With Spiritual and Forgiveness Communication at the End of Life. *The American journal of hospice & palliative care, 33(9), 843–848.*

Wittenberg, E., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2017). Exploring Nurse Communication About Spirituality. *The American journal of hospice & palliative care, 34(6), 566–571*

Zumstein-Shaha, M. & Alder, J. (2018). Welche Fachpersonen zeigen sich in der Literatur zuständig für die spirituellen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer neuen Krebsdiagnose? : Which professionals – according to the literature – are responsible for the spiritual needs of patients with a recent cancer diagnosis?. *Spiritual Care, 7(3), 281-291.*

Sitografia

Organizzazione Mondiale della Sanità Definizione di Cure Palliative. Disponibile da <http://www.who.int/cancer/palliative/Definition/en>. Accesso 28 ottobre 2016.

Società Italiana di Cure Palliative - <https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/12/CC-assistenza-spirituale-in-CP.pdf>

Società Italiana di Cure Palliative - https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/12/Cure-palliative-in-Italia_Bocconi_211119.pdf

The GW Institute for Spirituality and Health (GWish) - The GW School of Medicine & Health Sciences. <https://smhs.gwu.edu/spirituality-health/>. Accesso: 20/03/2022

Allegato 1: tabella sintesi della ricerca degli studi

Banche dati	Parole chiave	N° documenti trovati	N° documenti selezionati	Titoli, anno e autori degli articoli selezionati
PubMed	<p><i>“Spiritual Needs”</i></p> <p><i>“Palliative Care”</i></p>	875	2	<p>O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training. J Clin Nurs. 2019 Jan;28(1-2):182-189. Epub 2018 Aug 29. PMID: 30091251.</p>
				<p>Harrad R, Cosentino C, Keasley R, Sulla F. Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess spiritual care provision and related factors amongst nurses. Acta Biomed. 2019 Mar 28;90(4-S):44-55.</p>

PubMed	<i>“Spiritual Need AND Nursing AND Palliative Care”</i>	139	2	<p>Maya Zumstein-Shaha, Betty Ferrell, Denice Economou, Nurses’ response to spiritual needs of cancer patients, European Journal of Oncology Nursing, Volume 48, 2020.</p> <p>Puchalski CM, Sbrana A, Ferrell B, et al. La cura spirituale interprofessionale in oncologia: una rassegna della letteratura. ESMO aperto 2019;4: e000465.</p>
	<i>“Spiritual need” AND “Nursing”</i>	571	2	<p>Minton ME, Isaacson MJ, Varilek BM, Stadick JL, O’Connell-Persaud S. A willingness to go there: Nurses and spiritual care. J Clin Nurs. 2018 Jan;27(1-2):173-181. Epub 2017 Jun 27. PMID: 28474751.</p>

PubMed				Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. <i>Journal of clinical nursing</i> , 23(21-22), 3197–3205.
	“Spirituality” AND “Palliative Care”	121	2	Wittenberg, E., Ragan, S. L., & Ferrell, B. (2017). Exploring Nurse Communication About Spirituality. <i>The American journal of hospice & palliative care</i> , 34(6), 566–571.
				Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., Niska, J., Zollfrank, A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2014). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. <i>Journal of pain and symptom management</i> , 48(3), 400–410.
	“Spirituality” And “Palliative Care”	52	2	Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Severen, E., De Lepeleire, J., & Aertgeerts, B. (2016). Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. <i>Palliative medicine</i> , 30(4), 338–350.

PubMed				Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., & Buller, H. (2016). Provider Difficulties With Spiritual and Forgiveness Communication at the End of Life. <i>The American journal of hospice & palliative care</i> , 33(9), 843–848.
	“Spirituality”, “Nursing”, “Palliative Care”	451	6	Hawthorne, D. M., & Gordon, S. C. (2020). The Invisibility of Spiritual Nursing Care in Clinical Practice. <i>Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association</i> , 38(1), 147–155.
				Vincensi B. B. (2019). Interconnections: Spirituality, Spiritual Care, and Patient-Centered Care. <i>Asia-Pacific journal of oncology nursing</i> , 6(2), 104–110.
				Ghorbani, M., Mohammadi, E., Aghabozorgi, R., & Ramezani, M. (2021). Spiritual care interventions in nursing: an integrative literature review. <i>Supportive care in cancer : official journal of the</i>

				<p><i>Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 29(3), 1165–1181</i></p>
				<p>Zumstein-Shaha, M. & Alder, J. (2018). Welche Fachpersonen zeigen sich in der Literatur zuständig für die spirituellen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit einer neuen Krebsdiagnose? : Which professionals – according to the literature – are responsible for the spiritual needs of patients with a recent cancer diagnosis?. <i>Spiritual Care, 7(3), 281-291.</i></p>
				<p>Green, A., Kim-Godwin, Y. S., & Jones, C. W. (2020). Perceptions of Spiritual Care Education, Competence, and Barriers in Providing Spiritual Care Among Registered Nurses. <i>Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association, 38(1), 41–51.</i></p>

				Batstone E, Bailey C, Hallett N. Spiritual care provision to end-of-life patients: A systematic literature review. <i>J Clin Nurs</i> . 2020 Oct;29(19-20):3609-3624. Epub 2020 Jul 27. PMID: 32645236.
Sito GW Institute for Spirituality			2	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Puchalski C. (1996) <i>The GW Institute for Spirituality and Health</i>. Raccomended Standards for Interprofessional Spiritual Care (Stati Uniti) ▪ Puchalski C. (1996) <i>The GW Institute for Spirituality and Health. The FICA Spiritual History Tool. A guide for Spiritual Assessment in Clinical Settings</i>. Aggiornamento: 2020 (Paesi Bassi)
Sito SICP			1	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agora spiritual care guideline working group (2013) Spiritual care. Nation-wide guideline, Version 1.0 (Stati Uniti) Harrad, R., Cosentino, C., Keasley, R., & Silla, F. (2019). Spiritual care in nursing: an overview of the measures used to assess

				spiritual care provision and related factors amongst nurses. <i>Acta bio-medica: Atenei Parmensis</i> , 90(4-S), 44–55. (Italia)
--	--	--	--	--

Allegato 2: flow chart di selezione degli studi

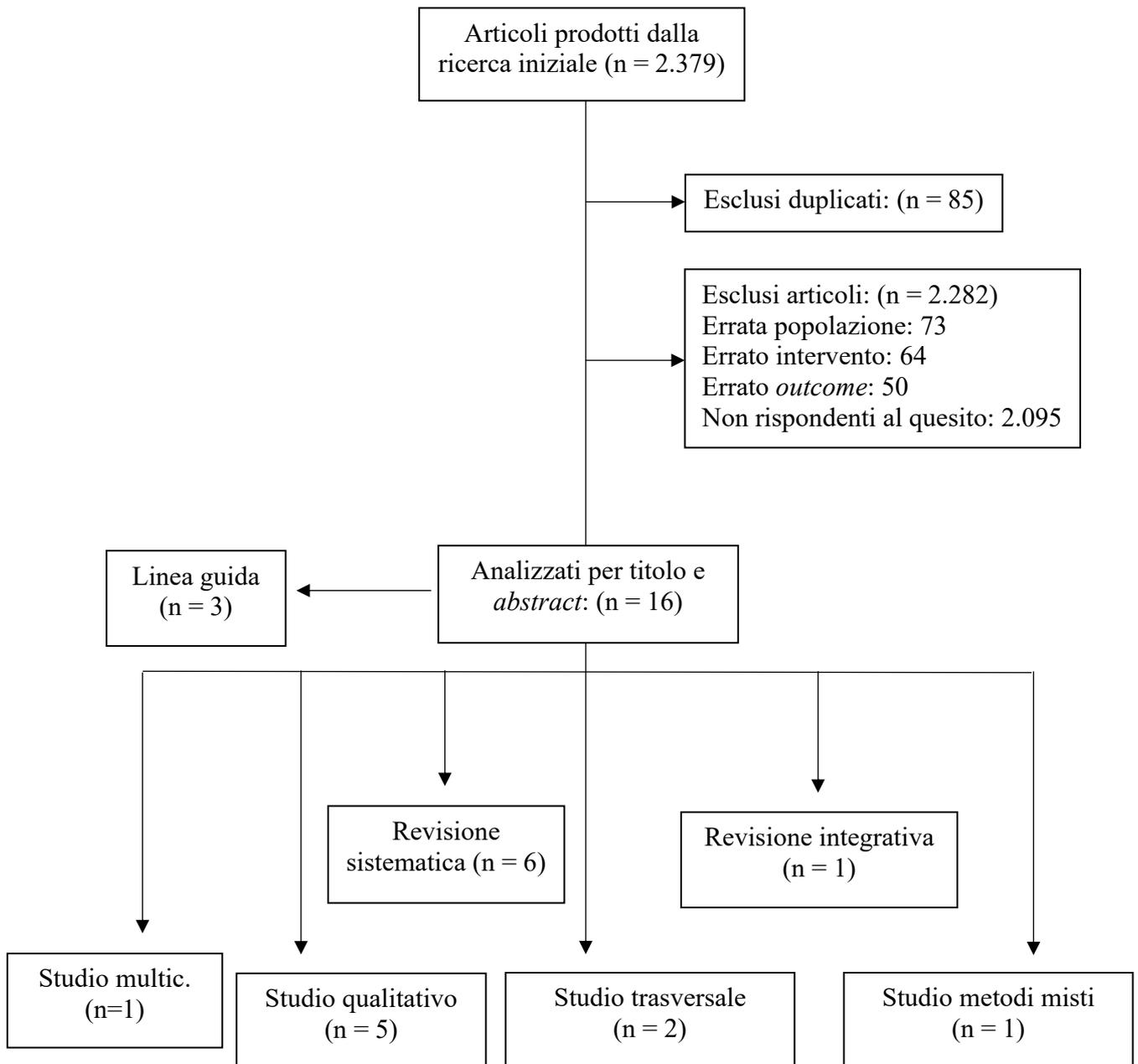


Tabella 1. The FICA History Tool

<p>F - Fede, Credenza, Significato</p>	<p><i>“Si considera spirituale?” - “La spiritualità è qualcosa di importante per lei?”</i></p> <p><i>“Ha credenze, pratiche o valori spirituali che la aiutano a far fronte allo stress, ai momenti difficili o a ciò che sta attraversando in questo momento? (Contestualizzare la domanda al motivo della visita se non parte di una cronologia di visite di controllo).”</i></p>
<p>I - Importanza e influenza</p>	<p><i>“Che importanza ha la spiritualità nella sua vita?” (Per le persone che non si identificano con la spiritualità, chiedere l’importanza delle loro fonti di significato).</i></p> <p><i>“La sua spiritualità (o fonti di significato) ha influenzato il modo in cui si prende cura della propria persona, in particolare per quanto riguarda la sua salute?”</i></p> <p><i>“La sua spiritualità influisce sul suo processo decisionale in ambito sanitario?”</i> (Le risposte a queste domande possono fornire informazioni sui piani di trattamento, Direttive Anticipate di Trattamento – DAT, ecc.)</p>

<p>C - Comunità</p>	<p><i>“Fa parte di una comunità spirituale?”</i></p> <p><i>“La sua comunità la supporta e come?”</i></p> <p>Per le persone che non si identificano con una comunità: <i>“C’è un gruppo di persone che lei ama davvero o che sono importanti per lei?”</i></p> <p>(Comunità come chiese, templi, moschee, famiglie, gruppi di amici o gruppi di yoga o simili possono fungere da forti sistemi di supporto per alcuni pazienti)</p>
<p>A – Indirizzo/ Azione Cura</p>	<p><i>“Come vorrebbe che io, come tuo medico, affrontassi le questioni spirituali nella sua assistenza sanitaria?”</i></p> <p>(Con i modelli più recenti, inclusa la diagnosi di disagio spirituale, i bisogni e/o le risorse del paziente all’interno di un piano di trattamento di assistenza.)</p>

Tabella 2. Modello Ars Moriendi (Leget C.)

I cinque temi

- **sé - altro**

Riguarda la domanda: “È questa la mia malattia/morte?” Domande^[1]relative all'autenticità, all'autodeterminazione, all'autonomia, alla lealtà e al ruolo degli altri in questi.

- **fare - permettere**

Si tratta di controllare il dolore e la sofferenza. Dove dovremmo diventare più attivi nelle aree fisiche/ psicologiche/sociali/spirituali? Dove dovremmo accettare e permettere che il processo si svolga?

- **resistere - lasciar andare**

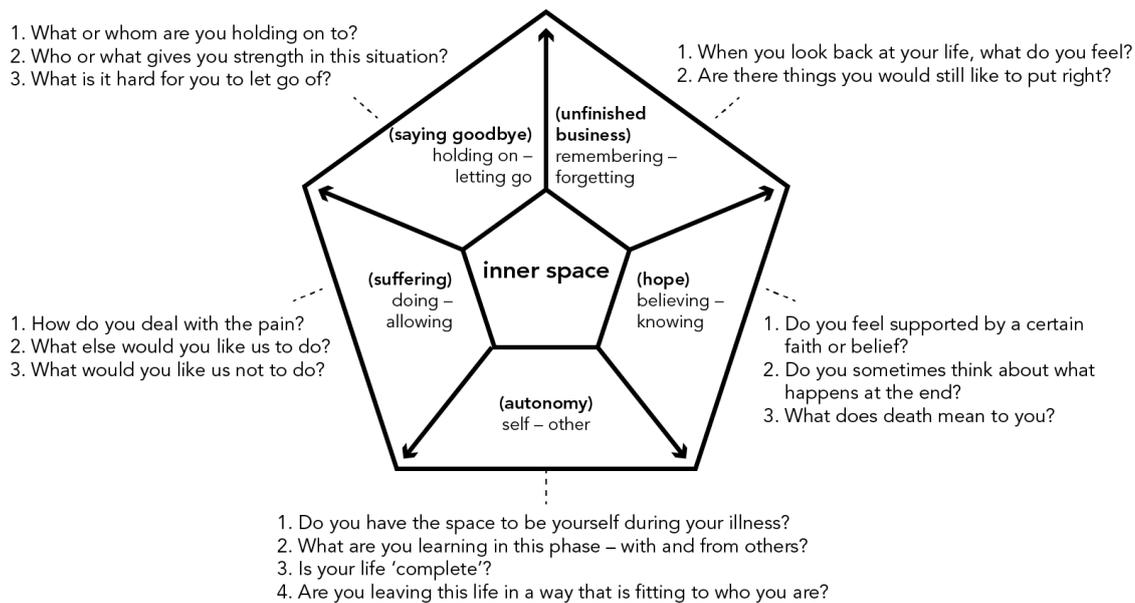
Si tratta di dire addio alle persone e alle cose che ci stanno a cuore e alla vita. Essere malati/morire non è solo lasciar andare lentamente; è anche aggrapparsi a ciò che è essenziale. Cosa o chi è essenziale?

- **ricordare - dimenticare**

Si tratta di guardare indietro, fare un bilancio, concludere la propria vita. E possibilmente il perdono come integrazione del ricordo e dell'oblio, che è anche importante nel processo di lutto del lutto.

- **credere - conoscere**

Riguarda il significato della sofferenza e della morte. La fine, una transizione, un nuovo inizio? Vivere nelle persone, nelle cose? Un'altra vita? Riesci a convivere con domande a cui non ci sono risposte?



Carlo Leget, Spirituele zorg in de Kaderopleiding Palliatieve Zorg

Carlo Leget, Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners

(Tielt: Lannoo 2003/2012)

Carlo Leget, Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve

zorg (Tielt: Lannoo 2008)

