

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari
e Sanità Pubblica
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

**I BISOGNI SPIRITUALI DEI PAZIENTI AFFETTI DA
MALATTIA INFIAMMATORIA CRONICA
INTESTINALE (MICI): UNO STUDIO
OSSERVAZIONALE E TRASVERSALE**

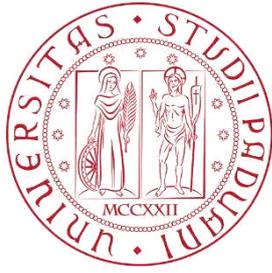
Relatore: Prof.ssa Cristina Canova

Correlatori: Dott. Edoardo Savarino, Dott.ssa Isabella Rosato

Candidata: Giulia Starnella

Matricola: 2015129

Anno Accademico 2022-2023



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari
e Sanità Pubblica
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

**I BISOGNI SPIRITUALI DEI PAZIENTI AFFETTI DA
MALATTIA INFIAMMATORIA CRONICA
INTESTINALE (MICI): UNO STUDIO
OSSERVAZIONALE E TRASVERSALE**

Relatore: Prof.ssa Cristina Canova

Correlatori: Dott. Edoardo Savarino, Dott.ssa Isabella Rosato

Candidata: Giulia Starnella

Matricola: 2015129

Anno Accademico 2022-2023

Abstract

Introduzione Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) includono due tipologie di patologie: la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa. Entrambe portano a manifestazioni che incidono sulla qualità della vita del paziente. La problematica della cronicità rende la malattia difficile da gestire e richiede un cambiamento radicale delle proprie abitudini. Per questo motivo, è un dato di fatto che la qualità della vita peggiori dopo la diagnosi. La letteratura sottolinea come la spiritualità influenzi positivamente il benessere psico-fisico del paziente cronico e di conseguenza la sua qualità della vita.

Obiettivi Descrivere i bisogni spirituali dei pazienti affetti da MICI per favorirne l'assistenza di tipo olistico e migliorarne la qualità della vita. Una volta individuati i bisogni correlarli alle variabili sociodemografiche.

Materiali e metodi Presso gli ambulatori della gastroenterologia dell'Azienda Ospedale-Università Padova è stato condotto uno studio di tipo osservazionale e trasversale, con la somministrazione del questionario SpNQ durante le visite ambulatoriali di controllo programmate o urgenti di pazienti maggiorenni previo consenso informato per la partecipazione allo studio. Sono stati inoltre raccolti alcuni dati clinici e sociodemografici.

Risultati In totale sono stati arruolati 125 pazienti, di questi, 103 hanno completato la compilazione del questionario. Dei soggetti, 55 sono risultati affetti da MC, 36 da CU e 12 da malattia infiammatoria cronica non determinata. Sono state effettuate stratificazioni tra variabili sociodemografiche e i domini del questionario: valori statisticamente significativi sono stati riscontrati con le variabili "sesso", con p-value <.001, e "età", con p-value 0.015.

Discussione Dalle analisi effettuate sono risultate statisticamente significative le associazioni tra alcuni domini del SpNQ e alcune variabili sociodemografiche, tra cui età, sesso e l'essere genitori. Ciò dimostra come nei pazienti affetti da MICI, i bisogni spirituali, siano importanti per affrontare la malattia.

Conclusioni I bisogni spirituali sono una sfera fondamentale per l'assistenza ai pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali e la presa in carico da parte degli infermieri dovrebbe considerare questa dimensione per poter fornire un'assistenza di tipo olistico. Anche la ricerca dovrebbe essere ampliata tramite studi che coinvolgano un campione più ampio e un numero maggiore di variabili cliniche e sociodemografiche.

Key Words: Malattie intestinali, Malattie croniche, Bisogni spirituali, Questionario SpNQ

INDICE

CAPITOLO I – Quadro teorico	3
1.1 - Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI)	3
1.2 - Epidemiologia, sintomi associati ed eziologia	3
1.3 - La qualità della vita dei pazienti affetti da MICI	4
CAPITOLO II – Materiali e metodi	9
2.1 - Obiettivi dello studio	9
2.2 - Disegno dello studio	9
2.3 - Setting	9
2.4 - Campionamento	9
2.4.1 <i> Criteri di inclusione</i>	9
2.4.2 <i> Criteri di esclusione</i>	10
2.5 - Strumenti per la raccolta dati	10
2.6 - Metodologia d’indagine	10
2.7 - Metodi statistici	11
CAPITOLO III - Risultati	13
3.1 Descrizione del campione	13
3.2 Dati sociodemografici e clinici	13
3.2.1 <i> Dati clinici</i>	16
3.2.2 <i> Dati relativi alla spiritualità</i>	18
3.3 Dati relativi al questionario SpNQ	20
CAPITOLO IV - Discussione	25
CAPITOLO V - Conclusioni	29
5.1 Indicazioni per la pratica clinica infermieristica	29
5.2 Indicazioni per la ricerca	30
5.3 Limiti dello studio	30
5.4 Ringraziamenti	30
 <i>Bibliografia</i>	31
<i>Sitografia</i>	32
ALLEGATI	33

CAPITOLO I

Quadro teorico

1.1 - Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI)

Le malattie infiammatorie croniche intestinali – MICI – si distinguono in malattia di Crohn (MC) e Colite Ulcerosa (CU), le quali, nonostante comprendano manifestazioni cliniche simili, sono trattate e gestite in modo diverso.

Entrambe portano a sintomi che incidono sulla qualità della vita del paziente come diarrea, dolore addominale, stanchezza cronica, sanguinamenti e possibile calo ponderale. La problematica della cronicità rende la malattia difficile da gestire e richiede un cambiamento radicale delle proprie abitudini.

1.2 - Epidemiologia, sintomi associati ed eziologia

In Italia la prevalenza complessiva delle MICI è di 392,2 persone per 100.000 abitanti: 135 per la MC, 258,7 per la CU. Nella maggior parte dei casi le persone affette da una malattia infiammatoria cronica intestinale riscontrano una conseguenza anche dal punto di vista psicologico, dalla preoccupazione per le conseguenze sul lungo termine, allo stress, fino alla depressione (*Ministero della Salute, 2022*).

Nello specifico, la MC è più frequente nei Paesi Occidentali e si calcola che in Italia ci siano almeno 150.000 persone affette da malattie infiammatorie intestinali di cui probabilmente 30-40% affetti da MC. Tale malattia si presenta prevalentemente in età giovanile (20 - 30 anni), più raramente nella terza età (65 anni), ma non sono rari casi anche nei bambini e negli adolescenti (*Associazione Amici Italia*).

La frequenza della CU, invece, varia da una nazione all'altra; il massimo tasso di incidenza si riscontra nei paesi industrializzati. In Italia il numero di nuovi casi all'anno è compreso tra 6 e 8 su 100.000 abitanti. Si può calcolare che in Italia ci siano tra i 60 e i 100.000 casi di CU, con una distribuzione sostanzialmente equilibrata tra i sessi. La malattia può insorgere a tutte le età ma di solito si manifesta nel giovane adulto (*Associazione Amici Italia*).

I sintomi all'esordio o durante la fase acuta di malattia comprendono, per la CU: diarrea muco-ematica ricorrente, dolore addominale, tenesmo rettale, febbre ricorrente con possibile

calo ponderale e astenia; per il MC: diarrea cronica, febbre associata a stanchezza, dolore addominale, malassorbimento, ulcerazioni della bocca e sangue nelle feci.

Le due patologie differiscono per la localizzazione del tratto intestinale colpito, in particolare, la MC, può interessare tutta la mucosa del tratto gastrointestinale, a partire dalla bocca fino all'ano; la colite ulcerosa, invece, colpisce il retto e il colon e si estende in maniera uniforme. La caratteristica che le accomuna è la natura infiammatoria cronica del processo patologico, che tende ad avere periodi di latenza, alternati a periodi di remissione.

Nonostante le MICI siano in costante aumento, la loro eziologia non è ancora del tutto nota e, per questo, non sempre la diagnosi è tempestiva (*Enrico Valletta, 2013*).

Le cause riconosciute sono di tipo multifattoriale, comprendono diversi fattori, tra cui:

- Genetici: la familiarità con queste patologie rappresenta uno dei fattori di rischio principali e rilevanti;
- Infettivi: le infezioni ricorrenti e l'uso di farmaci antinfiammatori non steroidei possono aumentare il rischio di riscontrare MICI;
- Ambientali: fin dalla prima infanzia questi fattori possono incidere aumentando il rischio di sviluppare la malattia, in particolare il fumo di sigaretta passivo, l'utilizzo di antibiotici in gravidanza e le infezioni (*Agrawal M, 2021*);
- Immunologici: per l'abnorme risposta del sistema immunitario durante i periodi di riacutizzazione dell'infiammazione.

(*Enrico Valletta, 2013*).

1.3 - La qualità della vita dei pazienti affetti da MICI

La qualità della vita legata alla salute (HRQoL- Health-RelatedQuality of Life) è un parametro fondamentale per misurare quanto e in che modo la condizione di un soggetto influisce sul suo stile di vita. Questa misurazione può essere integrata dal personale sanitario nelle valutazioni cliniche tradizionali, con lo scopo di comprendere il genere di aiuto che un paziente vorrebbe ricevere, ed identificare i settori della sua vita colpiti maggiormente da una possibile malattia (*European Lung Foundation, 2023*).

In particolare, le MICI, essendo malattie permanenti senza possibilità di guarigione, influiscono negativamente sulla HRQoL (*Huppertz-Hauss G, 2015*). Secondo un'analisi

sulla prevalenza della sintomatologia di ansia e depressione nei pazienti affetti da MICI, infatti, è risultato che questi due sintomi, in questi pazienti, sono estremamente frequenti (*Barberio B., 2021*).

Ad incidere su questo parametro, però, non c'è solo la salute: bisogna considerare tutte le sfere di vita del soggetto, come il lavoro, la casa, la scuola, i valori culturali e/o la spiritualità. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito, infatti, i vari domini che influenzano la qualità della vita. Tra questi si trovano:

- Salute fisica: comprende energia e fatica, dolore e disagio, sonno e riposo.
- Salute psicologica: coinvolge l'immagine e l'aspetto del corpo, i sentimenti negativi e positivi, l'autostima e le capacità cognitive.
- Livello di indipendenza: valuta la mobilità, le attività quotidiane, la dipendenza da farmaci e ausili medici, e la capacità di lavoro.
- Relazioni sociali: comprende le relazioni personali, il supporto sociale e l'attività sessuale.
- Ambiente: riguarda le risorse finanziarie, la sicurezza fisica e sociale, l'accessibilità e qualità dei servizi sanitari e sociali, l'ambiente domestico, l'opportunità di apprendimento e di svago, e l'ambiente fisico (inquinamento, rumore, traffico, clima)
- Valori personali e credenze: coinvolge la religione, la spiritualità e le credenze personali.

(*HelaGlobe, 2023*)

Il motivo per cui è importante valutare la HRQoL, è strettamente collegato alla volontà di offrire un'assistenza che prenda in considerazione ogni sfera della vita del paziente. Un corretto piano assistenziale per i pazienti affetti da MICI dovrebbe comprendere, non solo un supporto medico, ma anche l'individuazione dei bisogni psico-sociali al fine di aumentare il benessere del paziente (*Graffigna G, 2021*).

1.4 - Concetto di spiritualità

L'assistenza infermieristica si sta sviluppando sempre di più negli ultimi anni e sta raggiungendo una dimensione olistica, in grado di garantire un'assistenza completa. In quanto tale dovrebbe comprendere anche la dimensione spirituale del paziente, in particolare dovrebbe indagare e comprendere i suoi bisogni spirituali (*Hawthorne DM, 2020*).

Il concetto di spiritualità, essendo soggettivo ed astratto, è difficile da attribuire ad un'assistenza standard: deve essere personalizzata in quanto ognuno ne attribuisce un significato diverso. Spesso la spiritualità, inoltre, viene associata ed intesa come religiosità, e per questo motivo lontana dagli obiettivi di tipo assistenziale, ma non per forza deve esserlo.

Victor Frankl, neurologo e psichiatra austriaco, propose la presenza di un dominio spirituale definito come l'essenza di una persona e parte dell'uomo, non in un'accezione religiosa o di fede. Egli definì una persona come mente, corpo e spirito e, in quanto tali, con possibilità di ammalarsi. In particolare, il dominio dello spirito risulta importante nel momento in cui una persona deve far fronte ad incertezza, malattia e stress emotivo, sia nella cronicità di una malattia sia nelle cure di fine vita (*Britt K.C., 2021*).

Da uno studio eseguito sulla cura spirituale nel contesto della formazione infermieristica, è, infatti, emersa la volontà di fornire un'assistenza anche di tipo spirituale ma allo stesso tempo c'è l'incertezza di come effettivamente applicarla. È necessaria, quindi, una giusta educazione a questo tipo di cura, rivolta agli operatori sanitari (*Chandramohan, S, 2015*).

Un punto di partenza potrebbe essere quello di introdurre questo argomento già durante il percorso di studi, cercando di stimolare gli studenti ad esercitarsi quando svolgono il loro tirocinio. I concetti fondamentali, su cui bisognerebbe far pratica, comprendono parlare con il paziente, cercare di ascoltare le sue paure e preoccupazioni e allo stesso tempo i suoi punti di forza; è necessario, poi, mostrare empatia, cardine fondamentale della presa in carico infermieristica. L'insieme di queste attività induce il paziente a cercare e definire il significato e lo scopo che vuole attribuire alla sua malattia (*Baldacchino D., 2015*).

Un esempio da seguire potrebbe essere quello del sistema sanitario scozzese, in cui l'assistenza spirituale è considerata, ed è basata sulla comprensione e sull'accettazione delle

differenze tra umani. In tutta la Scozia, inoltre, sono presenti numerosi moduli di insegnamento di assistenza spirituale negli istituti di istruzione.

La cura spirituale, spesso, è già presente durante la presa in carico del paziente: può essere infatti riconosciuta anche in un gesto di empatia o in una battuta, con l'ascolto attivo nei confronti del paziente e/o dei suoi familiari, e, soprattutto, con la comprensione e il rispetto delle varie credenze e culture. Tutto ciò fa sì che il paziente sia visto come una persona nella sua interezza e non solo come la sua malattia, e che, il personale sanitario, sia apprezzato. Si crea così, tra le due figure, un legame di reciprocità che favorirà l'assistenza (*NSH Education Scotland, 2021.*)

CAPITOLO II

Materiali e metodi

2.1 - Obiettivi dello studio

L'obiettivo dello studio è individuare e descrivere i bisogni spirituali dei pazienti affetti da MICI, per ottenere informazioni utili a sviluppare un'assistenza infermieristica di tipo olistico.

Per la maggior parte degli studi presenti in letteratura, i bisogni spirituali sono stati indagati su pazienti affetti da malattia oncologica, e, uno degli obiettivi dello studio, è quello di capire se possono essere considerati e studiati anche per i pazienti affetti da malattia cronica.

Ulteriori obiettivi sono esplorare una eventuale associazione tra i dati raccolti sui bisogni spirituali e le variabili sociodemografiche e cliniche dei pazienti.

2.2 - Disegno dello studio

Lo studio ha un disegno di tipo osservazionale, trasversale e monocentrico.

2.3 - Setting

I dati sono stati raccolti presso gli ambulatori della UOC Gastroenterologia dell'Azienda Ospedale-Università Padova.

2.4 - Campionamento

2.4.1 Criteri di inclusione

Il campione dello studio è costituito dalla popolazione di pazienti affetti da MC, CU o da malattia infiammatoria cronica intestinale non determinata. I pazienti inclusi, inoltre, devono aver compiuto i 18 anni di età e devono comprendere la lingua italiana. Sono stati coinvolti tutti i pazienti che si sono presentati alla visita di controllo presso gli ambulatori e che hanno acconsentito alla compilazione del questionario somministrato (Allegato 1).

2.4.2 Criteri di esclusione

Sono stati esclusi i pazienti minorenni; coloro che non comprendono la lingua italiana, e coloro che non hanno acconsentito alla compilazione del questionario.

2.5 - Strumenti per la raccolta dati

Per la raccolta dei dati sono stati utilizzati questionari anonimi autocompilati tramite smartphone inquadrando un codice QR che rimanda alla compilazione di una survey REDCap (piattaforma dell'Unità di Biostatistica, Epidemiologia e Sanità Pubblica dell'Università degli Studi di Padova) (Allegato 2).

È stato utilizzato il questionario SpNQ (*Arndt Bussing, 2010*), un questionario validato, disponibile anche in lingua italiana, costituito da 27 item (Allegato 3).

Gli item riguardano i bisogni spirituali del paziente, differenziati in quattro fattori principali: bisogni religiosi, bisogni di pace interiore, bisogni esistenziali e bisogni di donazione (*Spiritual Needs Questionnaire, 2010*). I pazienti valutano se hanno attualmente i rispettivi bisogni (sì / no) e quanto sono forti per loro. Per misurare l'importanza dei bisogni spirituali per l'individuo, lo strumento utilizza una scala a 4 punti da disaccordo ad accordo (0 - per niente; 1 - poco; 2 - forte; 3 - molto forte).

La prima parte del questionario è stata la raccolta di dati sociodemografici, riguardanti sia il paziente in sé sia la sua patologia.

2.6 - Metodologia d'indagine

La somministrazione del questionario ai pazienti è avvenuta presentando una sintetica descrizione dello studio e facendo inquadrare un codice QR tramite il proprio smartphone. Il codice era connesso ad una survey REDCap di raccolta dati, la cui compilazione ha richiesto pochi minuti di tempo (meno di 5 minuti).

I questionari sono stati distribuiti e raccolti in modo da garantire l'anonimato di chi li ha compilati e la partecipazione allo studio è stata del tutto volontaria.

2.7 - Metodi statistici

Le caratteristiche della popolazione oggetto di studio sono state presentate utilizzando la mediana e il I°-III° quartile per le variabili di tipo continuo e le frequenze assolute e percentuali per le variabili di tipo categorico.

Il punteggio ottenuto al questionario SpNQ (Spiritual Needs Questionnaire) è stato presentato con analisi descrittive stratificate in base a caratteristiche della popolazione di interesse (es. sesso, età, figli, diagnosi e pazienti con familiari affetti da MICI). Per confrontare i punteggi ottenuti al questionario in diversi sottogruppi di pazienti, sono stati utilizzati i test non parametrici di Mann-Whitney o di Kruskal-Wallis.

Le analisi statistiche sono state condotte utilizzando il software Jamovi (The jamovi project (2023). jamovi (Version 2.3), <https://www.jamovi.org>). Per rappresentare graficamente i dati, invece, sono stati utilizzati dei boxplot realizzati tramite il software R (R Core Team (2022), <https://www.R-project.org/>).

CAPITOLO III

Risultati

3.1 Descrizione del campione

La raccolta dati si è svolta all'interno degli ambulatori della Gastroenterologia dell'Università di Padova per un periodo di tempo di un mese, per tre giorni a settimana.

I pazienti sono stati identificati durante l'attesa della visita medica, dove sono state spiegate loro le modalità di partecipazione allo studio e letta l'informativa relativa alla ricerca.

In totale sono stati arruolati 125 pazienti, a cui è stato consegnato il QR code collegato al questionario. Di questi, 103 hanno completato la compilazione e i restanti 22 hanno deciso di non compilare il questionario consegnato.

Sono stati esclusi 8 pazienti, anche se idonei, per la difficoltà nell'utilizzo dello smartphone.

3.2 Dati sociodemografici e clinici

I dati sociodemografici, presenti nella parte iniziale del questionario, comprendono informazioni riferite al paziente, sia in quanto alle sue generalità, sia informazioni relative alla propria malattia.

Dei 103 soggetti che hanno partecipato allo studio, 102 sono di nazionalità italiana e un soggetto, uomo, di nazionalità serba. Di questi, 45 sono maschi e 55 sono femmine. La maggior parte, ovvero 55 soggetti, sono affetti da MC, 36 sono affetti da CU e 12 da malattia infiammatoria cronica non determinata.

Al momento dell'arruolamento presentano un'età mediana di 45 anni (Tabella I).

Tabella I. Descrizione del campione	
Età	
< 36	31 (30%)
Tra 36 - 52	37 (36%)
> 53	34 (33%)
Mancanti	1
Sesso	
Maschio	45 (43%)
Femmina	55 (53%)
Mancanti	3
Nazionalità	
Italiana	102 (99%)
Serba	1 (1%)
Mancanti	0
Diagnosi	
Malattia di Chron	55 (53%)
Colite Ulcerosa	36 (35%)
Malattia infiammatoria cronica non determinata	12 (12%)
Mancanti	0

Del totale dei soggetti, 102 hanno risposto riguardo l'attuale situazione relazionale (Tabella II):

Tabella II. Dati sulla situazione relazionale	
Relazione attuale:	N = 102
Coniugato\	44 (43,1%)
Fidanzato\	21 (20,6%)
Divorziato\	5 (4,9%)
Separato\	4 (3,9%)
Single	15 (14,7%)
Convivente	13 (12,7%)

L'analisi sociodemografica che concerne livello di istruzione e occupazione, invece, ha rilevato che i titoli di studio più conseguiti sono quelli dell'istruzione primaria e secondaria (scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e secondo grado) e che la maggior parte dei soggetti sono attualmente lavoratori a tempo pieno, come mostrano le Tabelle III e IV.

Tabella III. Livello di istruzione	
Titolo di studio	N = 102
Istruzione primaria e secondaria (scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e secondo grado)	54 (53%)
Istruzione superiore (università, master e dottorato)	48 (47%)
Mancanti	1

Tabella IV. Dati sull'occupazione	
Occupazione	N = 101
Attualmente lavoratori a tempo pieno	53 (52,5%)
Attualmente lavoratori part-time	16 (15,8%)
Attualmente in cerca di lavoro	0 (0%)
Altro	32 (31,7%)
Mancanti	1

3.2.1 Dati clinici

Il 72% dei soggetti che ha risposto alla domanda riguardo al fumo, ha dichiarato di non fumare; il restante 28% fuma. Quest'ultimi soggetti sono descritti in Tabella V in base alla loro diagnosi.

Tabella V. Fumo			
	Morbo di Crohn (N=55)	Colite Ulcerosa (N=36)	Malattia infiammatoria non determinata (N=12)
Fumatori (N=102)	15 (28%)	10 (28%)	4 (33%)

È stato indagato quando i pazienti abbiano ricevuto la diagnosi di malattia: la maggior parte dei soggetti (49%) hanno una durata di malattia compresa tra 1 e 10 anni (Tabella VI).

Tabella VI. Durata di malattia	
N=101 (Mancanti 2)	
Tra 1 e 4 anni	34 (34%)
Tra 5 e 10 anni	18 (18%)
> 11 anni	49 (48%)

Dei soggetti che hanno partecipato allo studio, ad avere dei figli sono 58 pazienti. Di questi, 5 sono a loro volta affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale.

Per quanto riguarda i parenti affetti da MICI, è risultato che la maggior parte dei soggetti non hanno altri membri della famiglia affetti dalla stessa patologia (Tabella VII):

Tabella VII. Familiari affetti da MICI	
Parenti affetti da MICI:	N = 103
Si	19 (18,4%)
No	84 (81,6%)

Il grado di parentela dei membri della famiglia affetti dalla stessa patologia è specificato nella Tabella VIII.

Tabella VIII. Gradi di parentela

Grado di parentela:	N = 18
Padre	8 (44%)
Madre	4 (22%)
Fratello\sorella	3 (17%)
Nipote	2 (11%)
Mancanti	1 (6 %)

Sono stati indagati, inoltre, i dati relativi a quante visite i pazienti effettuano in un anno (la metà dei soggetti ne effettua in media 2) e su quando hanno effettuato l'ultima visita (Tabella IX).

Tabella IX. Visite effettuate

Quante visite effettua mediamente in un anno?	N = 101
Da 1 a 3 visite	94 (93%)
Da 4 a 5 visite	3 (3%)
> 5 visite	4 (4%)
Mancanti	2

L'analisi sulle terapie assunte ha descritto come la tipologia di terapia maggiormente usata siano i farmaci biologici (Tabella X).

Tabella X. Terapia assunta

Terapia:	N=95
Aminosalicilati	22 (23,2%)
Corticosteroidi	14 (14,7%)
Antibiotici	10 (10,5%)
Immunosoppressori	17 (17,9%)
Farmaci biologici	43 (45,3%)

La maggior parte dei soggetti arruolati (96%) non possiede una stomia. Nei soggetti con stomia, l'ileostomia è quella più frequente (Tabella XI):

Tabella XI. Stomie			
Possiede una stomia?	N = 101	Ileostomia	Colostomia
Si	4 (4%)	3 (75%)	1 (25%)
No	97 (96%)	0 (0%)	0 (0%)

3.2.2 Dati relativi alla spiritualità

Sono stati raccolti dati relativi alla religione e a come viene coltivata la propria spiritualità. I soggetti che hanno risposto ai quesiti riguardanti la religione sono stati 102, di cui 67 (66%) sono di religione cristiana, 27 (26%) hanno dichiarato di non appartenere a nessuna religione, 2 (2,0%) hanno dichiarato di avere altre religioni rispetto a quelle proposte e 6 (5,9%) hanno preferito non rispondere alla domanda.

Inoltre, 68 soggetti hanno risposto alle domande sulla frequenza di partecipazione alle funzioni religiose: 40 (59%) soggetti hanno risposto di parteciparne raramente, 18 (26%) frequentemente e 10 (15%) mai (Tabella XII, Allegato 4).

Per quanto riguarda le modalità con cui viene coltivata la spiritualità, invece, hanno risposto 95 soggetti (Tabella XIII).

Tabella XIII. Spiritualità

<i>Come coltiva la sua spiritualità?</i>	N = 95
Conduco la mia esistenza in accordo con i valori per me fondamentali	45 (47,4%)
Faccio volontariato	12 (12,6)
Leggo testi sulla spiritualità	0 (0%)
Mi dedico all'introspezione e alla conoscenza di me stesso/a	14 (14,7%)
Partecipo a incontri o seminari sulla spiritualità alternativa (New Age, orientale, ecc....)	0 (0%)
Partecipo a pellegrinaggi	1 (1,1%)
Pratico discipline olistiche (yoga, tai chi, ecc....)	5 (5,3%)
Pratico meditazione	6 (6,3%)
Pratico sport estremi	10 (10,5%)
Prego	15 (15,8%)
Seguo gli insegnamenti della mia religione e/o partecipo ai riti religiosi	9 (9,5%)
Sto a contatto con la natura	29 (30,5%)
Visito luoghi sacri	2 (2,1%)

3.3 Dati relativi al questionario SpNQ

Il questionario SpNQ può essere suddiviso in 4 domini in base ai vari item. Questa versione dello strumento presenta 27 item, di cui alcuni aggiuntivi che non sono considerabili diagnostici, ma che possono fornire un quadro più chiaro delle informazioni da ricavare (Büssing A, 2021).

I dati sono stati riportati per singolo dominio nella Tabella XIV (Allegato 5).

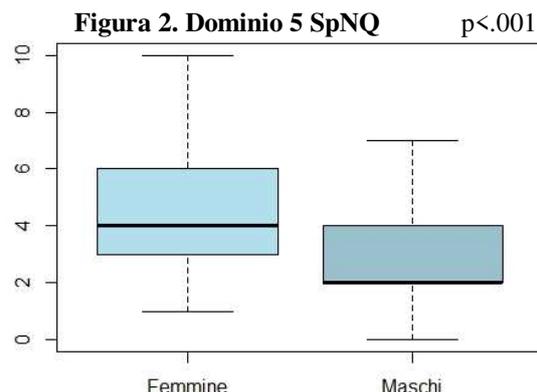
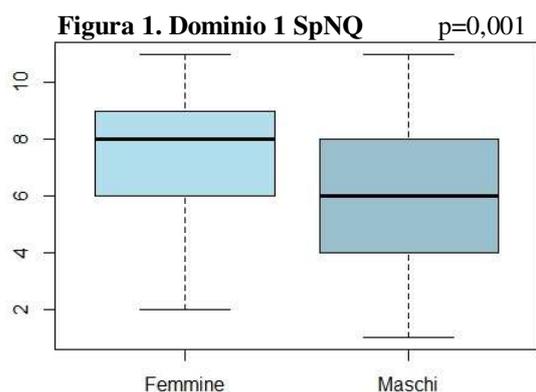
Nelle sottostanti tabelle sono state effettuate delle stratificazioni per sesso, età, essere genitori, diagnosi e familiarità, ciascuna con i vari domini del questionario. Nello specifico si considerano:

- Dominio 1: bisogno di pace interiore
- Dominio 2: bisogni esistenziali
- Dominio 3: bisogno di donazione
- Dominio 4: bisogni religiosi
- Dominio 5: bisogni aggiuntivi
- Dominio 6: bisogni familiari

Nella Tabella XV sono stati riportati i risultati della stratificazione dei vari domini rispetto al sesso dei partecipanti. In particolare, le differenze dei bisogni spirituali tra maschi e femmine sono risultate significative nel totale di tutti i domini ad eccezione del Dominio 4 (bisogni religiosi), con mediana nel punteggio complessivo per il sesso femminile di 29.0 (23.0 - 42.0) e per quello maschile 20.5 (18.2 - 25.0). Il p-value è risultato < .001.

Tabella XV. Punteggi stratificati per sesso				
Sesso	Femmina N = 55 Mediana (IQR)	Maschio N = 47 Mediana (IQR)	Total N = 102 Mediana (IQR)	P-value*
Dominio 1	8.0 (6.0-9.0)	6.0 (4.0 - 8.0)	7.0 (5.0 - 8.0)	0.001
Dominio 2	4.0 (3.0 - 7.0)	3.0 (2.0 - 4.0)	3.0 (2.0 - 6.0)	0.006
Dominio 3	6.0 (3.2 - 7.8)	5.0 (3.2 - 6.8)	6.0 (3.0 - 7.0)	0.192
Dominio 4	1.0 (0.0 - 4.5)	0.0 (0.0 - 0.5)	0.0 (0.0 - 2.0)	< .001
Dominio 5	4.0 (3.0 - 5.8)	2.0 (2.0 - 4.0)	3.0 (2.0 - 5.0)	< .001
Dominio 6	6.0 (4.0 - 7.0)	5.0 (4.0 - 6.0)	6.0 (4.0 - 7.0)	0.018
Totale	29.0 (23.0 - 42.0)	20.5 (18.2 - 25.0)	24.0 (20.0 - 31.0)	< .001

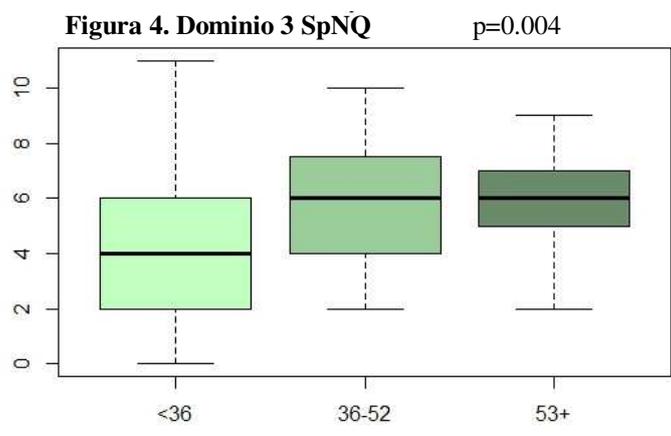
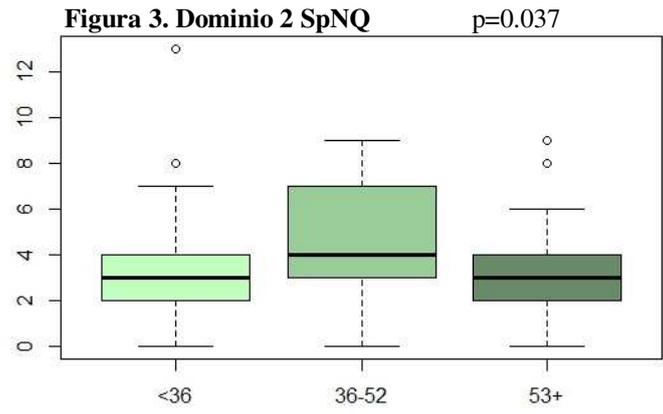
*Test Mann-Whitney



È stata effettuata una stratificazione anche per la variabile “età” (Tabella XVI). Per molti dei domini indagati, è stata individuata una differenza statisticamente significativa nei punteggi ottenuti in base all’età (<36 anni, 36-52 anni, >53 anni). Considerando il punteggio totale dei domini, i soggetti con età inferiore a 36 anni hanno una mediana di 21.0 (16.5 - 25.5), i soggetti che hanno età compresa tra 36 e 52 anni hanno un valore mediano di 30 (21.0 - 35.0) e infine, per i soggetti con età superiore a 53 anni il valore è di 24.0 (20.0 - 30.0) (p-value = 0.015).

Tabella XVI. Stratificazione per età					
Età	<36 N = 31 Mediana (IQR)	36-52 N = 37 Mediana (IQR)	> 53 N = 34 Mediana (IQR)	Total N = 102 Mediana (IQR)	P-value*
Dominio 1	7.0 (5.5 - 8.0)	7.0 (5.0 - 10.0)	5.5 (5.0 - 8.0)	7.0 (5.0 - 8.0)	0.179
Dominio 2	3.0 (2.0 - 4.0)	4.0 (3.0 - 7.0)	3.0 (2.0 - 4.0)	3.0 (2.0 - 6.0)	0.037
Dominio 3	4.0 (2.0 - 6.0)	6.0 (4.0 - 7.2)	6.0 (5.0 - 7.0)	6.0 (3.0 - 7.0)	0.004
Dominio 4	0.0 (0.0 - 0.5)	0.0 (0.0 - 2.0)	1.0 (0.0 - 3.0)	0.0 (0.0 - 2.0)	0.013
Dominio 5	3.0 (2.0 - 4.0)	4.0 (2.0 - 5.2)	3.0 (2.0 - 4.8)	3.0 (2.0 - 5.0)	0.288
Dominio 6	5.0 (3.5 - 6.0)	6.0 (4.0 - 7.0)	6.0 (4.0 - 7.0)	6.0 (4.0 - 7.0)	0.062
Totale	21.0 (16.5 - 25.5)	30.0 (21.0 - 35.0)	24.0 (20.0 - 30.0)	24.0 (20.0 - 31.0)	0.015

*Test Kruskal-Wallis



La differenza riscontrata tra coloro che sono genitori e i vari domini, è risultata significativa per il dominio 3 (bisogno di donazione) con p-value di 0.004, e per il dominio 6 (bisogni familiari), con p-value < 0.001 (Tabella XVII).

Tabella XVII. Stratificazione in base all'essere genitori				
Figli	No	Si	Total	p-value
	N = 45	N = 58	N = 103	
	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)	Mediana (IQR)	
Dominio 1	8.0 (6.0 - 9.0)	6.0 (5.0 - 8.0)	7.0 (5.0 - 8.5)	0.036
Dominio 2	3.0 (2.0 - 6.0)	3.0 (2.0 - 5.8)	3.0 (2.0 - 6.0)	0.880
Dominio 3	4.5 (2.0 - 6.0)	6.0 (4.0 - 7.0)	6.0 (3.0 - 7.0)	0.004
Dominio 4	0.0 (0.0 - 2.0)	1.0 (0.0 - 3.0)	0.0 (0.0 - 2.5)	0.033
Dominio 5	3.0 (2.0 - 5.0)	3.0 (2.0 - 5.0)	3.0 (2.0 - 5.0)	0.678
Dominio 6	4.0 (3.0 - 6.0)	6.0 (5.0 - 7.0)	6.0 (4.0 - 7.0)	<0.001
Totale	23.0 (19.0 - 30.0)	24.5 (20.0 - 32.8)	24.0 (20.0 - 31.2)	0.177

*Test Mann-Whitney

Sono state analizzate anche le stratificazioni per diagnosi e rispetto a coloro che hanno o meno dei parenti affetti dalla stessa malattia, ma non sono risultate significative, se non per alcuni domini.

Per quanto riguarda la diagnosi è risultato significativo il dominio 3, riguardante i bisogni di donazione, con un p-value di 0.033: i soggetti affetti da Colite Ulcerosa e Morbo di Crohn hanno una mediana di rispettivamente 5.0 (3.0 - 6.0) e 6.0 (5.0 - 7.0) mentre coloro che sono affetti da malattia infiammatoria non determinata hanno una mediana di 3.5 (2.0 - 6.2).

La stratificazione effettuata utilizzando la variabile “altri membri della famiglia sono affetti da MICP”, ha dimostrato come ci siano differenze significative rispetto al dominio 6 (p-value 0.009). Nello specifico coloro che non hanno familiari affetti presentano un bisogno maggiore di avere la propria famiglia vicino con mediana di 6.0 (4.0 -7.0), rispetto a coloro che hanno già parenti affetti, mediana 4.0 (3.0 - 6.0).

CAPITOLO IV

Discussione

Lo scopo di questo studio è stato quello di identificare i bisogni spirituali dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali e di cercare di definire l'entità degli stessi. Gli studi effettuati hanno evidenziato come questi bisogni sono considerati importanti dai pazienti con patologia cronica. In particolare, dai risultati ottenuti si evince che ciò di cui hanno maggiormente bisogno i pazienti si identifica nel dominio dei bisogni di pace interiore e in quello riguardante la sfera familiare, come è anche dimostrato in uno studio dell'autore stesso del questionario (*Bussing A., 2013*).

In uno studio effettuato nel 2020, sono stati correlati alcuni domini della spiritualità a varie misure della qualità della vita, con risultati significativi. I pazienti con patologia cronica renale, infatti, hanno espresso un miglioramento significativo della vita correlato alle dimensioni della spiritualità, tra cui quello della pace interiore (*Olivera L., 2020*).

Le analisi sono state, inoltre, stratificate in base alle differenze di sesso, età, diagnosi, pazienti che hanno figli e pazienti che hanno altri membri della famiglia affetti dalla stessa patologia.

Prendendo in considerazione la stratificazione tra i domini e la variabile "sesso", è emerso come, in tutti i domini, le donne esprimano maggiori bisogni spirituali, in particolare, nel dominio della pace interiore. Questo significa che hanno bisogno di parlare delle proprie paure e preoccupazioni, di stare in luoghi di pace, di immergersi nella natura e di trovare pace interiore. Parallelamente, in uno studio condotto utilizzando lo stesso questionario, ma con pazienti oncologici e con dolore cronico, il risultato è stato simile: le donne hanno espresso maggiore insoddisfazione riguardo ai bisogni spirituali (*Bussing A., 2013*).

In letteratura è sottolineato come le differenze di genere influiscano sugli stati depressivi e sui disturbi d'ansia, con la prevalenza del genere femminile. Questo può essere correlato alla propensione delle donne a richiedere trattamento terapeutico d'aiuto e, allo stesso tempo, alla sottostima da parte degli uomini sia di ricorrere ad un eventuale terapia d'aiuto, sia nel considerare l'aspetto spirituale della malattia (*Menduto T., 2015*).

Tra le variabili riferite alla condizione clinica dei pazienti, è stata analizzata la diagnosi, ma l'associazione non è risultata statisticamente significativa. Ciò significa che non sembra ci siano differenze sull'espressione dei bisogni spirituali in base alla patologia.

L'unico dominio risultato significativamente differente, con un p-value di 0.033, è quello riguardante i bisogni di donazione: i pazienti con malattia infiammatoria intestinale non determinata hanno una necessità minore di esprimere i loro bisogni spirituali.

Il risultato è analogo a quello di uno studio effettuato attraverso il questionario SpNQ, ma in pazienti oncologici: i bisogni spirituali sono presenti e importanti, a prescindere dalla malattia e dal suo stadio; perciò, essi non dovrebbero essere sottovalutati né dalla ricerca clinica né dal contesto della cura del cancro (*Höcker, A., 2014*).

Le differenze ottenute con la variabile "età" sono risultate statisticamente significative per quanto riguarda il totale dei domini, con p-value di 0.015. Un dominio in particolare, quello sui bisogni di donazione, è risultato particolarmente significativo (p-value 0.004): all'aumentare dell'età aumenta progressivamente la necessità del bisogno di donare e raccontare qualcosa di sé stessi agli altri, di essere certi che la propria vita sia stata di significato e di valore e di ricevere conforto da parte di qualcuno. Ciò può essere ricondotto al fatto che invecchiando la riflessione sulla propria vita sia maggiormente prevalente rispetto a quella che potrebbero fare pazienti più giovani; quest'ultimi, invece, possono riscontrare un maggiore bisogno di ricercare la pace interiore.

I pazienti con età < 53 anni, hanno, infatti, ottenuto un valore mediano di 7.0 per quanto riguarda l'item dei bisogni di pace interiore rispetto a coloro che hanno più di 53 anni, che hanno ottenuto un valore mediano di 5.5 (*Stripp T. A., 2023*).

Avere familiari già affetti dalla stessa patologia potrebbe ridurre l'intensità della necessità di avere bisogni spirituali, in quanto si è in presenza di una figura che può essere d'aiuto, avendo già vissuto una parte della storia di malattia. Infatti, tra i risultati di questo studio, si è visto come la presenza di familiari affetti dalla medesima patologia faccia emergere differenze riguardo alla percezione del dominio in questione (p-value 0.009): il valore mediano risultante da coloro che non hanno parenti affetti è di 6.0; quello di coloro che hanno in famiglia qualcuno con la stessa patologia, invece, è di 4.0. Un altro fattore che condiziona la necessità dei bisogni spirituali è l'essere genitori: i valori più alti, e di conseguenza i bisogni maggiormente sentiti, sono nei domini di donazione e in quelli che riguardano la famiglia.

In letteratura non sono state evidenziate differenze nei bisogni spirituali tra coloro che hanno parenti affetti da MICI o coloro che sono o meno genitori, ma tra i risultati di uno studio emerge come alcune modalità suggerite dai pazienti per affrontare i bisogni spirituali siano: avendo la possibilità di parlare con qualcuno, avere sostegno dalla famiglia e supportarla e la presenza di personale sanitario che promuova la presa in carico globale e la speranza (*Nixon A., 2010*).

CAPITOLO V

Conclusioni

I risultati ottenuti dallo studio hanno evidenziato come i bisogni spirituali siano una sfera fondamentale per l'assistenza ai pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali. I domini con punteggi più alti sono stati il dominio dei bisogni di pace interiore, quello dei bisogni di donazione e quello riguardante la sfera familiare. A supporto di ciò, un'indagine basata sulla popolazione danese suggerisce come la presenza di questi bisogni dovrebbe essere valutata per fornire assistenza di tipo olistico ai pazienti per poter influenzare positivamente il loro benessere (*Stripp T.A., 2023*).

5.1 Indicazioni per la pratica clinica infermieristica

Alcuni domini dello studio, quelli con i punteggi più alti (sopracitati), possono essere soddisfatti dagli infermieri. Tra i bisogni spirituali in questione, troviamo item come la necessità di parlare con qualcuno delle paure e preoccupazioni, avere conforto da parte di qualcuno, raccontare esperienze di vita e quello di coinvolgere la famiglia ed essere coinvolti dalla stessa. Nell'articolo 4 del Codice Deontologico degli infermieri si esprime come, tra paziente e professionista sanitario, si instaura una relazione di cura tramite l'utilizzo dell'ascolto attivo e il dialogo. Ciò significa che l'infermiere potrebbe soddisfare i bisogni spirituali semplicemente valorizzando e mettendo al primo posto della sua assistenza il paziente. Nello specifico della pratica clinica fornire assistenza spirituale richiede tempo, ma ignorare questi bisogni significherebbe ignorare le necessità dei pazienti e, di conseguenza, l'etica professionale.

Nelle cure di fine vita come nell'assistenza oncologica è già riconosciuta l'importanza di un'assistenza olistica che comprende la dimensione relazionale e spirituale; è essenziale e possibile integrare questa tipologia di presa in carico anche per i pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali, per aumentarne le strategie di coping attivo e migliorare l'assistenza dei pazienti che ne sono affetti.

5.2 Indicazioni per la ricerca

Le indicazioni per la ricerca hanno come obiettivo quello di estendere lo studio e trasformarlo in uno studio di tipo multicentrico per ampliare la numerosità campionaria e farsi che si ottengano risultati, che rappresentino in modo più accurato la popolazione dei pazienti affetti da MICI.

Inoltre, in studi futuri, potrebbe essere interessante poter ampliare le stratificazioni effettuate considerando altre variabili sociodemografiche e valutarne le eventuali associazioni e differenze: ad esempio studiare pazienti provenienti da differenti culture e descrivere come queste differenze influiscano sulla distribuzione dei bisogni spirituali.

I risultati di questo studio sono stati sottomessi come abstract al 19° congresso della European Crohn's and Colitis Organization (ECCO) e il progetto di survey europea disegnato a partire da questo studio è risultato vincitore del N-ECCO research grant come migliore progetto di ricerca infermieristica attribuendo un finanziamento di 20.000,00 euro a copertura dei costi dello studio che avrà durata di un anno e coinvolgerà tutti i paesi europei.

5.3 Limiti dello studio

I limiti di questo studio sono la ridotta dimensione del campione e la potenziale autoselezione dei pazienti derivante dall'utilizzo di una survey elettronica: alcuni pazienti anziani con difficoltà nell'utilizzo della tecnologia non sono riusciti a compilare il questionario.

5.4 Ringraziamenti

Si ringrazia il personale degli ambulatori dell'UOC Gastroenterologia dell'Azienda Ospedale Università Padova per il supporto fornito nell'individuazione dei possibili pazienti candidabili allo studio e per l'aiuto nella raccolta dati. In particolare, ringrazio la Dottoressa Fabiana Zingone, il dottor Edoardo Savarino, la Dottoressa Brigida Barberio e la Dottoressa Greta Lorenzon.

Ringrazio il Professor Arndt Büssing per avermi dato la possibilità di utilizzare il questionario SpNQ e di avermi fornito la versione validata in italiano.

Grazie all'unità di Biostatistica e Sanità Pubblica per il supporto nella messa a punto del sistema di raccolta dati, in particolar modo ringrazio il Dott. Matteo Martinato e la Dottoressa Isabella Rosato.

Bibliografia

- Agrawal, M., Sabino, J., Frias-Gomes, C., Hillenbrand, C. M., Soudant, C., Axelrad, J. E., Shah, S. C., Ribeiro-Mourão, F., Lambin, T., Peter, I., Colombel, J. F., Narula, N., & Torres, J. (2021). Early life exposures and the risk of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analyses. *EClinicalMedicine*, 36, 100884. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100884>
- Baldacchino, D. (2015). Spiritual care education of health care professionals. *Religions*, 6(2), 594–613. <https://doi.org/10.3390/rel6020594>
- Barberio, B., Zamani, M., Black, C. J., Savarino, E. V., & Ford, A. C. (2021). Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with inflammatory bowel disease: a systematic review and meta-analysis. *The lancet. Gastroenterology & hepatology*, 6(5), 359–370. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(21\)00014-5](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(21)00014-5)
- Büssing, A., Janko, A., Baumann, K., Hvidt, N. C., & Kopf, A. (2013). Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 14(9), 1362–1373. <https://doi.org/10.1111/pme.12198>
- Chandramohan, S., & Bhagwan, R. (2015). Spirituality and spiritual care in in the context of nursing education in South Africa. *Curationis*, 38(1), 1471. <https://doi.org/10.4102/curationis.v38i1.1471>
- Enrico Valletta, Martina Fornaro - Malattie infiammatorie croniche intestinali - Quaderni acp 2013; 20(1): 3-15
- Graffigna, G., Bosio, C., Pagnini, F., Volpato, E., Previtali, E., Leone, S., D'Amico, F., Armuzzi, A., & Danese, S. (2021). Promoting psycho-social wellbeing for engaging inflammatory bowel disease patients in their care: an Italian consensus statement. *BMC psychology*, 9(1), 186. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00692-6>
- Hawthorne, D. M., & Gordon, S. C. (2019). The invisibility of spiritual nursing care in clinical practice. *Journal of Holistic Nursing*, 38(1), 147–155. <https://doi.org/10.1177/0898010119889704>
- Höcker, A., Krüll, A., Koch, U., & Mehnert, A. (2014). Exploring spiritual needs and their associated factors in an urban sample of early and advanced cancer patients. *European journal of cancer care*, 23(6), 786–794. <https://doi.org/10.1111/ecc.12200>

- Huppertz-Hauss, G., Høivik, M. L., Langholz, E., Odes, S., Småstuen, M., Stockbrugger, R., Hoff, G., Moum, B., & Bernklev, T. (2015). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease in a European-wide population-based cohort 10 years after diagnosis. *Inflammatory bowel diseases*, 21(2), 337–344. <https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000000272>
- Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of clinical nursing*, 19(15-16), 2259–2370. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x>
- Olivera, L. M., Okuno, M. F. P., Barbosa, D. A., Sesso, R. C. C., Scherrer Júnior, G., Pessoa, J. L. E., Fonseca, C. D. D., & Belasco, A. G. S. (2020). Quality of life and spirituality of patients with chronic kidney disease: pre- and post-transplant analysis. *Revista brasileira de enfermagem*, 73 Suppl 5, e20190408. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0408>
- Stripp, T. A., Wehberg, S., Büssing, A., Koenig, H. G., Balboni, T. A., VanderWeele, T. J., Søndergaard, J., & Hvidt, N. C. (2023). Spiritual needs in Denmark: a population-based cross-sectional survey linked to Danish national registers. *The Lancet regional health. Europe*, 28, 100602. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2023.100602>

Sitografia

- https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_2_1_1_stampa.jsp?id=598
- <https://amiciitalia.eu/categorie/la-malattia-di-crohn>
- <https://amiciitalia.eu/categorie/la-colite-ulcerosa>
- <https://europeanlung.org/it/information-hub/living-with-a-lung-condition/qualita-della-vita-legata-alla-salute-hrqol/>
- <https://helaglobe.com/limportanza-della-salute-nella-valutazione-della-qualita-di-vita/>
- <https://doi.org/10.1177/08980101211026776>
- <https://www.nes.scot.nhs.uk/our-work/spiritual-care/>

ALLEGATI

I bisogni spirituali dei pazienti affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale

Gentile Signora / Egregio Signore,

Le proponiamo di partecipare a uno studio promosso dall'Università degli Studi di Padova, Unità di biostatistica, epidemiologia e sanità pubblica, in collaborazione con la UOC Gastroenterologia dell'Azienda Ospedale-Università Padova che si propone di studiare i bisogni spirituali dei pazienti affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale (MICI).

Per svolgere questa ricerca, avremmo bisogno della Sua collaborazione.

Prima che Lei decida se partecipare, è importante che abbia tutte le informazioni sul perché questo studio viene fatto e che cosa Le viene chiesto. Di seguito trova anche i riferimenti di una persona che Lei può contattare per qualsiasi chiarimento o spiegazione Le dovesse servire.

1. Che cosa si propone questo studio?

Lo studio si propone di descrivere i bisogni spirituali dei pazienti affetti da MICI per favorirne l'assistenza, condividendo le informazioni raccolte con gli infermieri che si occupano di questa patologia.

2. Quali sono le caratteristiche di questo studio?

Lo studio sarà di tipo osservazionale trasversale; verrà svolto negli ambulatori della UOC Gastroenterologia dell'Azienda Ospedale-Università Padova.

Il campione dello studio coinvolge pazienti affetti da MICI che aderiranno allo studio.

3. Cosa comporta la mia partecipazione allo studio?

La sua partecipazione allo studio comporta la compilazione anonima di un questionario online, in pochi minuti. Lo studio si concluderà nel momento in cui si completerà la compilazione del questionario.

4. Quali benefici posso aspettarmi?

Non sono previsti benefici per i partecipanti che aderiscono a questo studio, ma le informazioni raccolte potranno fornire utili elementi per migliorare l'assistenza ai pazienti con MICI in futuro.

5. Quali sono i rischi e/o i disagi derivanti dalla partecipazione a questo studio?

Lo studio riguarda esclusivamente la compilazione di un questionario anonimo, non sono previsti rischi o disagi, fatta eccezione per il tempo impiegato a compilare il questionario che stimiamo in meno di 5 minuti.

6. Cosa mi succederebbe se decidessi di non partecipare?

La partecipazione allo studio è del tutto volontaria e se Lei decidesse di non partecipare Le sarebbero comunque garantite le migliori cure e la migliore assistenza possibili.

7. Quali garanzie esistono a tutela dei partecipanti allo studio?

Il protocollo di questo studio è stato redatto in conformità alle norme di Buona Pratica Clinica dell'Unione Europea e alla Dichiarazione di Helsinki.

8. È previsto un rimborso spese per la mia partecipazione?

La partecipazione allo studio non comporta per Lei alcun costo aggiuntivo diretto o indiretto.

9. Sarà tutelata la riservatezza dei dati personali?

In accordo con le norme di buona pratica clinica e con la normativa in materia di protezione dei dati personali la riservatezza viene garantita dalla compilazione del questionario in forma anonima.

10. Posso essere informato dei risultati della ricerca?

Se lo desidera, alla fine dello studio potrà essere informato dei risultati ottenuti, sarà sufficiente scrivere un messaggio e-mail a: NuRe.admin@ubep.unipd.it.

11. Chi posso contattare per ulteriori informazioni?

Per ottenere ulteriori informazioni è possibile contattare Giulia Starnella al seguente indirizzo mail: giulia.starnella@studenti.unipd.it

Proseguendo nella compilazione del questionario dichiaro di aver ricevuto spiegazione esaurienti in merito alla richiesta di partecipazione allo studio “i bisogni spirituali dei pazienti affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale: uno studio osservazionale trasversale”, secondo quanto riportato nella precedente informativa che ho letto in data odierna ed ho compreso, i cui dati sono raccolti in forma anonima.

Grazie!

AZIENDA OSPEDALE – UNIVERSITA' PADOVA

Via Giustiniani, 1 – 35128 PADOVA – Tel. + 39 049 8211111

Cod.Fisc./P.IVA 00349040287 – www.aopd.veneto.it – P.E.C.: protocollo.aopd@pecveneto.it

Gentile Signora / Egregio Signore,

Le proponiamo di partecipare a uno studio svolto in collaborazione con gli ambulatori della UOC Gastroenterologia che si propone di studiare i bisogni spirituali dei pazienti affetti da malattia infiammatoria cronica intestinale (MICI) per migliorare l'assistenza da parte degli infermieri che si occupano di questa patologia.

Per svolgere questa ricerca, avremmo bisogno della Sua collaborazione e siamo a chiederLe cortesemente pochi minuti del Suo tempo (circa 5 minuti) per la compilazione di un questionario online completamente anonimo.

All'inizio del questionario troverà ulteriori informazioni su questa ricerca, può accedere a queste informazioni e al questionario inquadrando il codice QR qui sotto.

Rimaniamo a disposizione e la ringraziamo per il suo tempo e la sua preziosa collaborazione.



Se lo desidera, alla fine dello studio potrà essere informato dei risultati ottenuti, le sarà sufficiente scrivere un messaggio e-mail a: NuRe.admin@ubep.unipd.it

Per ottenere ulteriori informazioni è possibile contattare Giulia Starnella al seguente indirizzo mail: giulia.starnella@studenti.unipd.it

Ognuno ha un suo punto di vista. Le affermazioni che troverete di seguito sono state dette da altri pazienti/caregiver e non devono essere necessariamente vere per voi. Perciò vi chiediamo di leggere le seguenti affermazioni e pensando alla vostra attuale situazione vi chiediamo di indicare se sono vere o no e solo per ogni affermazione vera di indicare quanto frequentemente sentite il bisogno specifico. Vi chiediamo di essere onesti e aderenti alla realtà, e vi ricordiamo che non ci sono risposte giuste o sbagliate.

Nell'ultimo periodo ha sentito il bisogno...

	no	poco	abbastanza	molto
Di parlare con altri delle sue paure e preoccupazioni?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Che qualcuno della sua comunità religiosa si prendesse cura di lei (parroco, suora, compagno di fede)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di pensare alla sua vita precedente?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di affrontare le questioni irrisolte della sua vita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di immergersi nella bellezza della natura?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di stare in un luogo di pace e serenità?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di trovare pace interiore?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di trovare un senso alla malattia e/o sofferenza?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di parlare con qualcuno del senso della vita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di parlare con qualcuno di cosa succede dopo la morte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di rivolgersi agli altri in modo affettuoso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di donare qualcosa di se stesso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di avere conforto da parte di qualcuno?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di perdonare qualcuno nella tua vita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di essere perdonato da qualcuno?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di pregare con qualcuno?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Che qualcuno pregasse per lei?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Di pregare per se stesso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- | | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Di partecipare a una cerimonia religiosa (es. messa)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di leggere un libro che parla di religione o spiritualità? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di rivolgersi ad un'identità più alta (es. Dio, Allah, Angeli)? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di sentirsi completo e sano? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di sentirsi unito alla sua famiglia? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di raccontare le sue esperienze di vita agli altri? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di essere certo che la sua vita è significativa e di valore? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di essere coinvolto nelle attività di vita quotidiana e della sua famiglia? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Di ricevere più supporto dalla sua famiglia? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Se avete altre esigenze specifiche che desiderate condividere...

Quanto forte è questo bisogno?

- poco
 abbastanza
 molto

Se avete altre esigenze specifiche che desiderate condividere...

Quanto forte è questo bisogno?

- poco
 abbastanza
 molto

Se avete altre esigenze specifiche che desiderate condividere...

Quanto forte è questo bisogno?

- poco
 abbastanza
 molto

Prima di uscire dalla pagina, clicchi il pulsante sottostante con la scritta "Submit" per completare ed inviare il questionario, grazie.

Allegato 4, Tabella XIII

Tabella XIII. Religiosità e frequenze	
Religione	N = 103
Cristianesimo	67 (66%)
Nessuna	27 (26%)
Altro	2 (2.0%)
Preferisco non rispondere	6 (5.9%)
Mancanti	1
Frequenza di partecipazione alle funzioni religiose	
Frequentemente	18 (26%)
Raramente	40 (59%)
Mai	10 (15%)
Mancanti	35

Allegato 5, Tabella XIV

Tabella XIV. Questionario SpNQ				
Bisogni di pace interiore				
Sente il bisogno di...	Molto	Abbastanza	Poco	No
Di parlare con qualcuno delle sue paure e preoccupazioni	8	37	36	22
Di immergersi nella bellezza della natura	24	33	18	26
Di stare in un luogo di pace e serenità	24	50	23	6
Di trovare pace interiore	24	53	19	7
Bisogni esistenziali				
Trovare un senso alla malattia e alla sofferenza	23	43	13	24
Parlare con qualcuno del senso della vita	10	14	39	40
Parlare con qualcuno di cosa succede dopo la morte	3	2	13	85
Di perdonare qualcuno nella tua vita	4	16	17	66
Di essere perdonato da qualcuno	4	9	20	70

Bisogno di donazione				
Avere conforto da parte di qualcuno	9	31	30	33
Donare qualcosa di sé stesso	12	30	36	25
Essere certo che la sua vita è di significato e di valore	7	58	28	10
Raccontare le sue esperienze di vita agli altri	7	36	35	25
Bisogni religiosi				
Pregare con qualcuno	3	2	11	87
Qualcuno che pregasse per lei	4	4	12	83
Pregare per sé stesso	2	16	23	62
Partecipare ad una cerimonia religiosa (es. messa)	3	8	9	83
Leggere un libro che parla di spiritualità	2	5	9	87
Rivolgersi ad un'entità più alta (es. Dio)	1	12	4	86
Bisogni aggiuntivi				
Che qualcuno della sua comunità religiosa si prendesse cure di lei (es. Parroco)	0	1	3	99
Pensare alla sua vita precedente	4	3	11	85
Affrontare questioni irrisolte della vita	6	14	28	55
Rivolgersi agli altri in modo affettuoso	11	23	26	43
Sentirsi completo e sano	23	52	15	13
Bisogni della famiglia				
Sentirsi unito alla sua famiglia	35	51	8	9
Essere coinvolto nelle attività quotidiane della sua famiglia	21	49	19	14
Ricevere più supporto dalla sua famiglia	13	35	30	25