

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

Dipartimento sanità – DAESS

Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Bachelor Thesis

di

Francesco Zappalà

**II RUOLO DELLA SPIRITUALITÀ E DELLA
RELIGIONE NEL FINE DELLA VITA:
DEPRESSIONE, IDEAZIONE SUICIDARIA E
ANSIA**

Direttore di tesi: Piasentin Sergio

Manno, 31 luglio 2015

Anno accademico 2014-2015

“ Francesco Zappalà è l'unico responsabile dei contenuti del lavoro di tesi”

ABSTRACT

Background

Negli ultimi anni la ricerca scientifica si è sempre più interessata in merito al ruolo della spiritualità e della religione nella cura, specialmente nelle cure di fine vita. I pazienti in seguito al progredire della malattia terminale e l'avvicinarsi della morte possono manifestare un forte distress e, quindi, l'insorgenza di malattie secondarie come la depressione, avere ideazioni suicidarie ed essere colpiti da stati ansiosi.

Scopo e obiettivi

Il presente lavoro di ricerca vuole indagare su quali effetti la spiritualità e la religione hanno nel fine della vita per i pazienti e se possono essere fattore protettivo per l'insorgenza della depressione, diminuire l'ideazione suicidaria e l'ansia.

Inoltre, comprendere nella visione d'insieme come la spiritualità e la religione possono essere fattore chiave per aumentare la qualità di vita del paziente affetto da malattia terminale e se vi sono quindi bisogni di tipo spirituale e religioso. In merito a ciò quindi scoprire le rilevanze per la professione infermieristica e in seguito proporre nuove ipotesi di ricerca.

Metodologia

Il presente lavoro di Tesi è diviso sostanzialmente in due parti, la prima parte vede un'immersione nella letteratura scientifica, la seconda parte invece caratterizzata da una mia personale ricerca sul campo tramite dei questionari presentati all'equipe di cura del mio 3°stage di formazione. Tale sistema mi ha permesso così di poter svolgere un lavoro sia di tipo qualitativo sia di tipo quantitativo.

Risultati e conclusioni

L'influenza della depressione nel fine della vita è importante e spesso è poco diagnosticata o mal diagnosticata. Le ricerche hanno evidenziato una sostanziale eterogeneità dei risultati senza, quindi, poter definire se la religione e la spiritualità siano un fattore protettivo o meno. Diversamente, sembra che la spiritualità e la religione siano fattori protettivi per l'ideazione suicidaria mentre sembra che non lo siano per l'ansia. L'assistenza spirituale viene delegata all'infermiere e spetta ad esso, in maniera autonoma e senza una linea chiara comune, far fronte ai bisogni spirituali e religiosi dei pazienti.

INDICE

1. Introduzione.....	5
1.1. Motivazioni personali.....	5
2. Metodologia.....	6
2.1. Identificazione del problema e dello scopo.....	6
2.1.1. Individualizzazione e definizione dell'area di ricerca.....	6
2.1.2. Revisione della letteratura di riferimento.....	6
2.1.3. Lo scopo della ricerca.....	7
2.1.4. Gli obiettivi.....	7
2.2. Il Background.....	7
2.3. Scelta del metodo di ricerca.....	7
2.3.1. Selezione del disegno.....	7
2.3.2. Identificazione del campione.....	8
2.3.3. Identificazione degli strumenti e procedure.....	8
2.4. Raccolta dei dati.....	8
2.4.1. Modalità di raccolta dei dati.....	8
2.5. Analisi dei dati.....	8
2.6. Discussione e conclusioni.....	9
2.6.1. Interpretazione dei risultati e discussione.....	9
2.6.2. Valutazioni.....	9
3. Background.....	10
3.1. Spiritualità.....	10
3.2. Religione.....	14
3.3. Cure di fine vita.....	15
3.4. Coping.....	15
3.5. Depressione.....	16
3.6. Ideazione suicidaria.....	17
3.7. Ansia.....	18

4. Analisi dei dati.....	19
4.1. Depressione e spiritualità nel fine vita.....	19
4.2. Ideazione suicidaria.....	20
4.3. Ansia e spiritualità nelle cure di fine vita.....	22
4.4. Le interviste al personale curante di Oakhaven Hospice Trust (UK).....	22
5. Discussione.....	25
5.1. La religione.....	25
5.2. La spiritualità.....	25
5.3. La depressione, il ruolo della spiritualità e della religione.....	26
5.4. L'ideazione suicidaria, il ruolo della spiritualità e della religione.....	26
5.5. L'ansia, il ruolo della spiritualità e della religione.....	27
5.6. Ipotesi di ricerca.....	28
6. Conclusioni.....	29
6.1. Limiti.....	29
6.2. Difficoltà.....	30
6.3. Implicazioni per la pratica infermieristica.....	30
6.4. Conclusioni personali.....	31
7. Ringraziamenti.....	33
Bibliografia.....	34
1. Articoli scientifici.....	34
2. Libri di testo.....	36
3. Riviste settoriali specializzate.....	36
4. Associazioni specializzate.....	36

Indice tabelle

Tabella 1: I bisogni spirituali (Taylor, Craven et Hirnle).....	13
Tabella 2: Depressione (Manuale di psichiatria biopsicosociale).....	17

Allegati

Allegato 1: Domanda e risposte dei questionari (lingua inglese)

Allegato 2: Consenso informato

1. Introduzione

Il tema scelto per questo mio lavoro di tesi è la ricerca degli effetti della spiritualità e della religione nel fine della vita, più specificatamente se vi sono effetti nella depressione, nell'ideazione suicidaria e nell'ansia.

“Quando la malattia terminale progredisce, la salute si deteriora e la fine della vita si avvicina, la gente può chiedersi perché questa malattia? Perché io? Perché ora? Queste domande possono invocare, ravvivare o intensificare le preoccupazioni spirituali o religiose. Anche se il processo attraverso il quale si manifestano queste associazioni è poco conosciuto, ci sono prove di ricerca che associano effetti positivi tra la salute emotiva e una consapevolezza spirituale e religiosa.”¹

L'obiettivo di questo lavoro di Tesi, inoltre, è quello di far luce e chiarire gli aspetti della religione e della spiritualità nel fine della vita, se questi possano effettivamente fornire fattori protettivi e migliorare la qualità di vita dei pazienti. La presente ricerca vuole anche comprendere quali aspetti rilevanti possano esserci per la professione infermieristica ed eventualmente proporre nuove ipotesi di ricerca, infatti *“Sempre più studi esaminano le connessioni tra la spiritualità/religione e la cura (...) ciò riflette la crescente enfasi posta sulla religione e la spiritualità come un fattore che contribuisce al benessere dei pazienti.”²*

1.1. Motivazioni personali

La mia personale concezione della vita, il senso attribuitogli e i miei valori hanno essenzialmente un'impronta cristiano-cattolica. Nel corso della mia vita ho potuto sperimentare a più riprese il beneficio di un'attività spirituale racchiusa nella fede alla religione in cui credo. Il conforto, la comprensione e la speranza che essa, giorno dopo giorno, arricchisce e custodisce la mia vita mi fornisce la forza necessaria per affrontare i numerosi problemi e difficoltà che caratterizzano l'esistenza. La professione scelta come infermiere, inoltre, il cui mandato è prendersi cura del prossimo, ha forti correlazioni e somiglianze con il messaggio cristiano.

Le lezioni didattiche, per di più, svolte durante il ciclo triennale di studi hanno contribuito notevolmente a sviluppare il mio interesse personale per le questioni inerenti il fine vita. La morte, la complessità, l'etica, l'identità e l'alterità, le fasi della vita, le cure palliative, il disagio e l'epistemologia della cura sono stati tutti argomenti dall'enorme importanza e racchiudono l'essenza di questo mio percorso di studi. Un altro motivo, ma non meno importante, riguarda il mio personale rapporto con la morte. Il decesso prematuro di una mia carissima amica, Daniela, nella primavera del 2011 ha fatto sì che mi confrontassi con il mondo ospedaliero e della cura. Fu proprio durante quel periodo tragico della mia vita che scelsi di intraprendere questo mio percorso. Anche da quell'episodio, di grande perdita, nasce questa mia ricerca di Tesi. Sperando che mi possa ancor più sensibilizzare per i giorni in cui sarò io, vestito con un camice bianco, ad accompagnare i miei pazienti al termine di questo misterioso ma bellissimo viaggio che è la vita.

¹ Candy B., Jones L., Varagunam M., Speck P., Tookman A., King M., *Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease*, Wiley, 2012.

² Becker G., Xander C.J., Blum H.E., Lutterbach J., Momm F., Gysels M., Higginson I. J., *Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review*, Palliative Medicine, 2007.

2. Metodologia

La struttura metodologica di questo Lavoro di Tesi prende spunto dalle lezioni didattiche de “Metodologia della ricerca e gestione dei progetti 1” sostenute nel 4° semestre del mio percorso formativo in Cure Infermieristiche presso il DAESS della SUPSI e dalla bibliografia. La struttura è quindi composta da 6 fasi:

1. Identificazione del problema e dello scopo
2. Il background
3. Scelta del metodo di ricerca
4. Raccolta dei dati
5. Analisi dei dati
6. Discussione e conclusioni

2.1. Identificazione del problema e dello scopo

2.1.1. Individualizzazione e definizione dell'area di ricerca

La prima fase mi ha visto impegnato a disegnare il tema centrale della mia tesi, il mio interesse personale per le cure di fine vita è nato durante il mio ultimo stage svolto presso l'Hospice di cure palliative nella cittadina di Lymington (UK). Il mio forte interesse, inoltre, per i temi della spiritualità e della religione ha fatto sì che mi concentrassi per una ricerca volta a scoprire gli eventuali effetti della spiritualità e della religione nel fine della vita. La vastità dell'argomento mi ha portato a dover definire e affinare la ricerca, ovvero, se vi sono effetti della spiritualità e della religione nel fine vita per quanto riguarda la depressione, l'ansia e le idee suicidarie.

2.1.2. Revisione della letteratura di riferimento

L'elaborazione della scheda progetto richiesta per presentare il progetto e la domanda di ricerca della mia tesi mi ha portato ad effettuare una prima revisione della letteratura presso la biblioteca presente nel mio luogo di stage e presso le banche dati elettroniche. Le banche dati consultate sono: PubMed, Wiley, Elsevier, Springer. La bibliografia consultata è quella presente presso la biblioteca del mio terzo luogo di stage presso l'Hospice Oakhaven di Lymington (UK) e successivamente presso la biblioteca del DAESS. Le parole chiavi inserite per la ricerca degli articoli sono state: “end of life”, “spirituality”, “religion”, “end of life AND spirituality”, “end of life AND religion”, “depression AND end of life”, “depression AND spirituality AND religion”, “suicide AND end of life”, “suicide AND spirituality”, “suicide AND religion”, “anxiety”, “anxiety AND end of life”, “anxiety AND spirituality AND religion”. Gli articoli considerati, alla fine della ricerca, compreso la bibliografia sono 45 .

I criteri d'esclusione utilizzati: Studi scritti non in lingua inglese, italiana o francese. Studi su nuovi possibili strumenti di misurazione della religione e della spiritualità.

2.1.3. Lo scopo della ricerca

Lo scopo del Lavoro di Tesi vuole verificare e analizzare gli effetti della spiritualità e della religione nel fine vita , nel merito, esaminare se possano riscontrarsi esiti sulla depressione, ansia e idee suicidarie.

2.1.4. Gli obiettivi

Gli obiettivi stabiliti per questo Lavoro di Tesi sono:

- Verificare gli effetti della spiritualità e della religione nel fine della vita, se questi possano avere effetti sulla depressione, ansia e idee suicidarie.
- Comprendere nella visione d'insieme come la sfera spirituale e religiosa possano influenzare la qualità di vita del paziente.
- Verificare se alla fine della mia ricerca possano presentarsi elementi di riflessione per la professione infermieristica.

2.2. Il Background

Questa fase è caratterizzata dalla presentazione e definizione dei temi rappresentati nella domanda di ricerca tramite una revisione della letteratura sia della bibliografia che delle banche dati. Sono stati oggetto di definizione la spiritualità, la religione, le cure di fine vita, il coping, la depressione, l'ansia e le idee suicidarie.

2.3. Scelta del metodo di ricerca

2.3.1. Selezione del disegno

Per l'elaborazione di questo lavoro finale di Bachelor ho reputato idoneo svolgere un lavoro di ricerca costituito da 2 parti. La prima parte mi ha visto impegnato a una revisione della letteratura, potendo così apprendere una prima parte di informazioni da così costituire le basi per il mio lavoro di ricerca, una seconda parte invece, svolta a un approccio di tipo fenomenologico nel mio luogo di stage presentando dei questionari all'equipe di cura. L'approccio fenomenologico "è un approccio di ricerca qualitativa applicabile allo studio dei fenomeni che influenzano la pratica infermieristica. I ricercatori utilizzano questo metodo per descrivere le esperienze così come sono vissute, queste in termini fenomenologici, sono chiamate appunto esperienze vissute o esperienze di vita o vissuti esperienziali."³ Un approccio a due fasi è giustificato dal fatto che " il processo di ricerca richiede la presa di decisioni sul metodo da adottare per rispondere meglio a una domanda di ricerca o testare un'ipotesi. (...) Il processo di ricerca richiede anche flessibilità, nel senso che lo stesso problema conoscitivo può essere affrontato con molteplici possibilità di risoluzione, ciascuna con aspetti sia positivi (elementi di forza) sia negativi (elementi di debolezza)."⁴

³ Fain J. A., *La ricerca infermieristica, leggerla, comprenderla e applicarla*, McGraw-Hill, 2004.

⁴ Fain J. A., *La ricerca infermieristica, leggerla, comprenderla e applicarla*, McGraw-Hill, 2004.

2.3.2. Identificazione del campione

Il campione scelto per la mia ricerca è composto dal personale medico-infermieristico impiegato presso l'Hospice di Cure Palliative di Lymington (UK), luogo del mio terzo stage di formazione. Dato il contesto di cura, il personale curante è quotidianamente a contatto con la morte e la spiritualità dei pazienti, quest'ultimi spesso ricoverati per gli ultimi giorni della loro vita. Alle mie domande di ricerca poste tramite questionario scritto hanno partecipato 6 infermieri e 2 medici. I criteri di inclusione al campione sono stati gli infermieri e i medici operanti nel reparto di cure palliative luogo del mio 3 stage. I criteri d'esclusione sono gli allievi infermieri, gli assistenti di cura, il personale di pulizia e i terapeuti complementari.

2.3.3. Identificazione degli strumenti e procedure

Gli strumenti utilizzati sono stati: Una revisione della letteratura per una raccolta dei dati iniziale e definizione del background e l'utilizzo delle interviste come strumento per l'elaborazione della seconda parte del lavoro di ricerca. L'intervista ha permesso di poter sottoporre 5 domande al personale curante, volte ad indagare le seguenti aree:

- Presa di coscienza dell'esistenza di spiritualità e religione
- Tematizzazione dell'argomento di spiritualità e religione con i pazienti
- Eventuali effetti della spiritualità e religione nel fine vita del paziente
- Individuazione di eventuali benefici riscontrati per i pazienti
- Individuazione di eventuali benefici per il proprio lavoro quotidiano

Le interviste sono state svolte tra la fine Novembre e inizio Dicembre 2014 presso la struttura Hospice di Lymington, previa autorizzazione del capo-reparto infermieristico e del direttore delle risorse umane della struttura.

2.4. Raccolta dei dati

2.4.1 Modalità di raccolta dei dati

La raccolta dei dati è stata effettuata inizialmente attraverso una revisione della letteratura attraverso le banche dati (PubMed, Wiley, Elsevier, Springer) e la consultazione della biblioteca del mio luogo di stage (Hospice cure palliative di Lymington) per la bibliografia di riferimento in cure palliative. Durante il mio stage è stata eseguita una raccolta dei dati con dei questionari rivolti al personale infermieristico e medico, successivamente è stata eseguita una raccolta dati della bibliografia presente nella biblioteca del DAESS. I questionari sono stati tradotti dalla lingua inglese alla lingua italiana, rendendo anonimo ogni possibile riferimento della persona intervistata.

2.5. Analisi dei dati

L'analisi dei dati raccolti è stata svolta attraverso un approccio fenomenologico. *“Esistono diversi metodi per l'analisi dei dati nella ricerca fenomenologica, i quali richiedono che il ricercatore sia coinvolto in un dialogo con i dati e che utilizzi un ragionamento induttivo e una sintesi (...). I principali esponenti che promuovono questo metodo di ricerca sono Parse, Petterson e Zderad, van Manen, van Kaam, Colaizzi, e Spiegelberg.”*⁵ Il metodo scelto è quello di Parse, tale procedura richiede che il

⁵ Fain J. A., *La ricerca infermieristica, leggerla, comprenderla e applicarla*, McGraw-Hill, 2004.

ricercatore e il partecipante siano coinvolti in una discussione o dialogo non strutturato. Le principali caratteristiche che caratterizzano questo metodo di analisi dei dati sono:

1. Studio attento delle discussioni trascritte.
2. Estrazione di un'essenza dalle esperienze.
3. Spostare il linguaggio a un livello di astrazione (sintesi).
4. Usare concettualizzazioni creative, identificare concetti core e le relazioni tra loro.

2.6. Discussione e conclusioni

2.6.1 Interpretazione dei risultati e discussione

In relazione all'analisi dei dati è stata svolta una discussione nella quale sono state messi a confronto i risultati della letteratura scientifica con la mia ricerca sul campo verificando così similitudini, differenze e particolarità. In corrispondenza ai risultati esaminati sono state create delle ipotesi.

2.6.2 Valutazioni

In questo capitolo è stato valutato il lavoro di Tesi nella sua globalità, riportati i risultati ottenuti e considerati i limiti e le difficoltà che si sono manifestate in questo lavoro di ricerca. Infine sono state elaborate alcune raccomandazioni per ricerche future e considerate le implicazioni per la pratica infermieristica.

3. Background

Il focus della mia ricerca è il ruolo della spiritualità e della religione in pazienti nella fase terminale della loro vita, nel merito, se spiritualità e religione possano aiutare il paziente ad accettare una diagnosi infausta e la prossimità del fine della vita. Sarà il mio obiettivo principale, quindi, indagare se si possa evitare o diminuire la manifestazione di coping inefficace, ansia, depressione e idee suicidarie.

Prima di poter entrare nel merito della questione, occorre dover definire alcuni aspetti centrali che la domanda di ricerca pone.

3.1. Spiritualità

“Spiritualità riguarda tutto ciò che fa l’individuo durante la sua esistenza, ciò implica la nostra qualità di esseri umani ai fini di auto-trascendenza, relazioni, amore, il desiderio e la creatività, altruismo, abnegazione, fede e credenza: è la dinamica di integrazione verso identità di una persona e integrità. A seguito di questa definizione, il posto nella società, le circostanze della vita, i riti e modelli di vita, di amare e di lavoro contribuiscono ad uno sviluppo spirituale.

Così, la spiritualità sembra essere un costrutto individualizzata in contesti multiculturali e multi-religiosi. Il dominio spirituale include la religione, ma coloro che non sono “affiliati” ad una religione istituzionalizzata sperimentano bisogni spirituali che sono universali, ad esempio, il desiderio di trovare un significato nella vita e la necessità di sentire una connessione vera e propria agli altri. La spiritualità è definita come una via nella quale le persone comprendono e vivono la loro vita in visione del suo supremo significato e valore.”⁶

“La vita spirituale è la dimensione della persona che si costituisce quando, elaborato in modo adeguato il narcisismo primario e con un livello coerente di autodeterminazione, il soggetto prende coscienza che tendere verso il compimento della propria identità non è una sorta di optional dell’esistenza, ma ne costituisce l’impegno più importante ed elevato, l’unico che può riuscire a dar senso ed unificazione alle circostanze così frammentarie e sovente casuali e imprevedibili della vicenda umana.”⁷

“Una spiritualità benefica incoraggia l’individuo a sviluppare un senso del significato, la risoluzione, l’integrità personale, la globalità, la gioia, la pace, la soddisfazione, la coerenza di una visione del mondo e del benessere globale. Promuove l’esperienza transpersonale, un senso largo d’identità e relazionalità. Una spiritualità benefica genera le virtù individuali come la compassione e la giustizia, come le reti di relazioni di cura, il rispetto e il supporto per le altre persone (...). Essa incoraggia il sostegno reciproco, le gesta filantropiche, l’apprezzamento della diversità e le azioni in favore del bene comune della società e del mondo.”⁸

“La spiritualità compenetra ogni dimensione della persona. Essa riguarda la sua identità, i suoi valori, ciò che dà significato, speranza, fiducia e dignità alla sua esistenza e si esplicita nella relazione con sé stesso, con il prossimo e con quanto

⁶ Wasner M., Longaker C., Fegg M.J., Borasio G.D., *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*, Palliative Medicine, 2005.

⁷ Capra F., Steind-Rast D., Mathus Th., *L’universo come dimora*, Feltrinelli, Milano 1993.

⁸ Jobin G., *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l’hôpital*, Lumen Vitae, 2012.

trascende la natura umana. Appartengono a questo contesto anche le domande che nascono dalla malattia e dalla finitudine della vita e gli elementi di risposte individuali e collettive che rappresentano una risorsa per la persona malata. Pertanto, se la spiritualità è un elemento costitutivo dell'essere umano, appare impossibile, a livello teorico e pratico, racchiuderla in una definizione universale. La sua espressione è correlata al contesto personale, sociale e culturale di chiunque se ne occupi. La spiritualità non è una questione puramente religiosa. Ogni religione esprime, in riti strutturati e tradizionali, solo una parte della sfera spirituale. Nessuna però può ambire ad occuparla interamente. Di conseguenza, un aiuto su questo piano non può che essere un approccio umile e rispettoso nei confronti dell'altro.”⁹

“In alcuni domini della vita umana, e la spiritualità è tra questi, la conoscenza non potendo che essere intuitiva e non traducibile in concetti comparabili come quelli matematici si pone lontana dal modello biologico e della medicina basata sulle prove di evidenza, ovvero dai modelli che attualmente qualificano l'efficacia e l'efficienza di un programma clinico. Inoltre occorre aggiungere che gli operatori sanitari posseggono un linguaggio condiviso che consente loro di comprendersi quando parlano di dolore somatico, psicologico e sociale. Il terreno del dolore mentale e somatico ci è familiare, ma l'addentrarsi nei domini del dolore spirituale ci lascia spesso impotenti anche da un punto di vista linguistico, perché ci rendiamo conto di quanto sia difficile trovare parole che non siano ostacolo ma veicolo di comunicazione sia tra operatori che tra operatore e paziente quando prendiamo in considerazione questo aspetto così profondamente significativo per la vita psichica dell'uomo.¹⁰ Il dolore spirituale si manifesta attraverso una serie di sintomi psicosomatici e psicologici, condivisi con la depressione (sintomi di non speranza, perdita di valore, di non senso) ma ha una sua specificità che deve essere riconosciuta. Aspetti peculiari del manifestarsi del dolore spirituale come l'incapacità di donare senso all'esperienza vissuta, una crisi di fede o lo sviluppo di ideazioni persecutorie che esitano nel terrore di una eterna dannazione sconvolgono la qualità di vita, in particolare, quando di questa siamo chiamati ad affrontare l'ultima fase.”¹¹

“La dimensione spirituale tenta di essere in armonia con l'universo, cerca delle risposte a proposito di ciò che è infinito, la spiritualità entra in partita o diventa un potere di supporto quando la persona affronta uno stress emotivo, una malattia o la morte. La spiritualità tende verso un potere che si situa al di là della persona. Una vita spirituale autentica e matura favorisce, infatti, un insieme di motivazioni e comportamenti che consentono alla persona d'intravedere la struttura simbolica delle cose e di mettersi in sintonia con esse, in modo tale da saper evitare, per un verso, la fuga dalla realtà e, per l'altro, una dipendenza regressiva da persone e cose.”¹²

“La mancanza di una definizione univocamente concordata di bisogno spirituale o cura spirituale può essere perché il dolore spirituale o il suo disagio è specifico in ogni individuo. Ogni fattore potenzialmente causale, dunque, deve essere inteso in termini di significato soggettivo e significato per l'individuo. Così, ogni persona definisce i propri bisogni spirituali, quindi la cura spirituale non può significare fornire risposte alle questioni spirituali di una persona, ma piuttosto di ascoltarli seriamente e comprenderli.

⁹ Petrémand D., *Palliative Care e Spiritualità*, consenso sulla best practice in Cure Palliative in Svizzera, Bigorio, 2008.

¹⁰ Yalom Y., *Existential psychotherapy*, Basic Books, New York, 1983.

¹¹ Pinkus L., Filiberti A., *La qualità della morte*, FrancoAngeli, Milano, 2002.

¹² Murray R., Zentner J., *Nursing Concepts for Health Promotion*, Englewood Cliffs NJ, Prentice-Hall, 1985.

Riconosciuta quindi una dimensione di spiritualità, nasce il bisogno di un approccio verso la cura spirituale e dei suoi bisogni, infatti, problemi di natura spirituale, religiosa o esistenziale possono aumentare in persone con diagnosi di cancro, quando ricevano un trattamento chemioterapico e può essere particolarmente significativo per persone con malattia avanzata.”¹³

Queste varie definizioni di spiritualità hanno in comune che essa sia una “dimensione” che in un modo o nell’altro sia alla ricerca di fornir un “senso o significato” alle circostanze della vicenda umana soprattutto in una situazione di sofferenza e malattia, comunque “una revisione completa della letteratura sanitaria conta 92 definizioni distinte di spiritualità.”¹⁴

La speranza e il dare un senso sono temi che, come visto, si intrecciano spesso quando si parla di spiritualità, infatti “L’individuo capace di conservare la speranza può adattarsi meglio alla sua condizione di malato e percepire così una più elevata qualità della vita.”¹⁵

Il tema dei bisogni spirituali del paziente è stato oggetto di ricerca. “Una ricerca ha indagato i bisogni di 248 pazienti oncologici della città di New York. La ricerca evidenzia che il 51% di loro dichiarava di sentire come impellente il bisogno di esser aiutati a fronteggiare una soverchiante paura, il 41% desiderava di ritrovare un senso di speranza, il 43% pace per la loro mente, il 39% di poter avere risposte ai loro quesiti spirituali.”¹⁶

¹³ Vivat B., *Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review*, Palliative Medicine, 2008.

¹⁴ Becker G., Xander C.J, Blum H.E., Lutterbach J., Momm F., Gysels M., Higginson I. J., *Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review*, Palliative Medicine, 2007.

¹⁵ Rustoen T., *Hope and Quality of Life, Two Central Issues for Cancer Patients: a Theoretical Analysis*, Cancer Nursing, 1995.

¹⁶ Moadel A., *Seeking meaning and hope, self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer population*, Psychooncology, 1999.

Le teorie infermieristiche di Taylor¹⁷ e Craven et Hirnle¹⁸ forniscono una visione di quali siano i bisogni spirituali.

Taylor (2002)		Craven et Hirnle (2007)
Bisogni autonomamente connessi	Necessità di un senso e di uno scopo nella vita	Dare un senso alla vita, alla malattia, alle crisi e alla morte
		Contribuire a una sicurezza per il presente e per il futuro
		Essere una guida di abitudini quotidiane di vita
	Bisogno di speranza	Facilitare l'accettazione o il rifiuto degli altri
	Bisogno di accettare la morte e preparandosi per essa	Fornire un supporto psicosociale in un gruppo di pari
	Bisogno di confidarsi e di essere perdonati	Fornire la forza durante gli eventi di crisi
Fornire la forza e il supporto per la guarigione		
Bisogni connessi agli altri	Bisogno di perdonare gli altri	
	Necessità di adattarsi alla perdita degli esseri viventi	
Bisogni connessi alla trascendenza	Bisogno di assicurazione in merito l'esistenza di Dio o di una potenza ultima nell'universo	
	Bisogno di credere che Dio è amore	
	Bisogno di fare esperienza della presenza di Dio	
	Bisogno di servire Dio	
	Bisogno di riconoscersi in gruppi nei cambiamenti sociali positivi	

¹⁷ Taylor E.J, *Spiritual Care. Nursing Theory, Research, and Practice*, Upper Saddle River NJ, Prentice Hall, 2002.

¹⁸ Craven R.F, Hirnle C.J, *Fundamentals of Nursing. Human Health and Fuction*, Philadelphia PA, Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

3.2. Religione

Un altro tema importante per la domanda di ricerca è il ruolo della religione. Risulta difficile trovare in letteratura una definizione distinta di spiritualità e religione, “solo un quinto degli studi differenziano tra credenze religiose e credenze spirituali.”¹⁹

*“I termini di religione e spiritualità nella letteratura scientifica sono spesso usati in modo intercambiabile. La religione descrive una condizione di parentela con qualcuno o qualcosa dietro la realtà visibile, per qualcuno o qualcosa di trascendente che in monoteistica tradizione ebraico-cristiano è chiamato Dio. Nel corso del tempo, il significato del concetto originale di "religio" ha ridotto la religione come espressione esteriore di una particolare comprensione spirituale e / o quadro di riferimento per un sistema di credenze, valori, codici e rituali. La religiosità è l'espressione di fede o credenza in un potere superiore attraverso rituali, particolari prove religiose o confessioni. Spiritualità, tuttavia, è un termine più astratto e sfuggente. Definizioni preliminari indicano che la spiritualità è più ampia della religione e si riferisce alla ricerca universale di dare un senso di esistenza, una caratteristica appartenente agli esseri umani.”*²⁰

Nella revisione specifica, gli autori non citano da dove hanno tratto che “i termini di religione e spiritualità nella letteratura scientifica sono spesso usati in modo intercambiabile”.

*“Contrariamente alla spiritualità che è una dimensione umana fondamentale, la religione è stata plasmata da forze e capricci della storia. La religione è una creazione umana mentre la spiritualità è una componente intrinseca dell'essere umano. Le religioni sono, tuttavia, un possibile percorso di sviluppo spirituale. Agli occhi del mondo della biomedicina, le diversità delle religioni manifestano il loro carattere relativo e storico (...) ne consegue che le religioni non sono necessarie per la crescita spirituale personale.”*²¹

*“La religione è un istituzione sociale di salvezza, con le sue regole e la sua gerarchia (...) Le religioni tendono a prescrivere un cammino verso l'illuminazione o il nirvana, mentre le persone spirituali suggeriscono che vi sono più modi per raggiungere il benessere psicologico e spirituale.”*²²

“La religione è un'organizzazione che lega le persone in molti modi. Parte del legame deriva dalla condivisione della sua credenza, dall'appartenenza comune e da rituali condivisi. Tra le sue parti, per molti membri, vi è anche la componente spirituale. Con il tempo una religione è riformulata e riorganizzata, le sue credenze e costumi vengono di solito fortemente distorte dagli insegnamenti del fondatore. Le religioni organizzate di solito iniziano nella visione di un mistico, una persona che trae la sua ispirazione e conoscenza da un rapporto intenso e personale con il divino (...). Come qualsiasi altra istituzione sociale, le religioni sono modellate non solo dai loro fondatori, ma anche dai

¹⁹ Becker G., Xander C.J, Blum H.E., Lutterbach J., Momm F., Gysels M., Higginson I. J., *Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review*, Palliative Medicine, 2007.

²⁰ Becker G., Xander C.J, Blum H.E., Lutterbach J., Momm F., Gysels M., Higginson I. J., *Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review*, Palliative Medicine, 2007.

²¹ Jobin G., *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Lumen Vitae, 2012.

²² Schlosser L.Z., Brock-Murray R.D, Hamilton T., *Spirituality*, tratto da Leong F.T.L, Constantive M.G., Worthington R.L, *Encyclopedia of Counseling*, vol. 3, *Cross-Cultural Counseling*, London, Sage, 2008.

loro seguaci e leader. Le religioni svolgono quello che sembra essere un servizio essenziale per la società. In effetti, è difficile immaginare una società senza alcuna pratica spirituale da parte dei suoi cittadini. Nel nostro mondo moderno, molti paesi consentono versioni alternative della realtà di più religioni coesistenti. Allo stato attuale, almeno nella nostra società, la maggior parte di queste forme alternative sono diverse versioni del monoteismo."²³

Contrariamente alla definizione di spiritualità dove vi era una convergenza comune tra i diversi autori, nella definizione di religione vi sono delle importanti differenze. Per Jobin G. la religione è una *"creazione umana, un capriccio della storia"* che si discosta dalla spiritualità, mentre per Barnum et al. essa fa parte del concetto più grande di spiritualità. A differenza di Barnum et al., gli altri autori sembrano condividere che la spiritualità sia più grande e importante della religione.

3.3. Cure di fine vita

Questi due temi centrali, per la mia ricerca, si contestualizzano in un determinato momento della vita del paziente, ovvero nella sua fase terminale quindi nel contesto delle cure di fine vita. Il National Council for Palliative Care del Regno Unito ha definito le cure di fine vita come *"cure che aiutano tutti quelli con una malattia avanzata, progressiva, incurabile a vivere al meglio possibile fino alla morte (...) controllando la sintomatologia e fornendo supporto psicologico, sociale, spirituale e pratico"*.²⁴

3.4. Coping

*"Non esiste una definizione unanime del termine coping nella pur vastissima letteratura di riferimento che si è accumulata nel corso degli ultimi venti anni."*²⁵

Tra le numerose elaborazioni elaborate sul tema, la teoria cognitivo-transazionale di Lazarus²⁶ rappresenta una delle più note e importanti. Secondo questo modello, lo stress viene considerato non come stimolo né come risposta, ma come un insieme di processi che comportano interazioni e adattamenti definite "transazioni" tra la persona e l'ambiente. La persona è vista come un agente attivo, in grado di influenzare l'impatto degli eventi stressanti (definiti come stressors) mediante strategie emotive, cognitive, comportamentali. *"Vi è stress quando la persona si rende conto della discrepanza tra le richieste della situazione in cui si trova inserita e le risorse che ha a disposizione per farvi fronte (...). Per coping si intendono quindi gli sforzi cognitivi e comportamentali per trattare richieste specifiche interne o esterne (e i conflitti tra esse) che sono valutate come eccessive ed eccedenti le risorse di una persona."*²⁷ In questa definizione, quindi, sono presenti tre elementi cruciali:

- A) *"Il coping è legato al contesto e non mosso da caratteristiche stabili di personalità;*
- B) *Le strategie di coping vengono definite degli sforzi per, non si fa perciò riferimento ad azioni riuscite ma a tentativi (cognitivi o comportamentali) di affrontare i problemi;*

²³ Barnum B.S, *Spirituality in nursing, The challenges of complexity*, Springer Publishing Company, New York, 2011.

²⁴ De Santo N.G, *Cure di fine vita*, Guida, Napoli, 2011.

²⁵ Zani B., Cicognani E., *Le vie del benessere, eventi di vita e strategie di coping*, Carocci Editore, Roma, 1999.

²⁶ Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York, 1984.

²⁷ Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York, 1984.

C) *Il coping è considerato un processo che cambia nel tempo in un particolare evento. Vi è una valutazione precedente la messa in atto di azioni di coping e una seconda valutazione della situazione come conseguenza degli sforzi effettuati.*²⁸

La mia domanda di ricerca pone l'accento sul coping inefficace. *“Il tema dell'esito positivo delle azioni di coping, se cioè le strategie utilizzate dalle persone hanno avuto o no successo, è di solito legato alle valutazioni soggettive, in quanto è assai difficile misurare l'efficacia del coping. Ciò che funziona benissimo in una circostanza può non funzionare affatto in un'altra situazione. Sono molte le variabili chiamate in causa e numerose le circostanze con cui le persone sono costrette a confrontarsi. A causa di queste difficoltà nel determinare l'efficacia dei risultati, sono pochi i tentativi di analizzare gli esiti del coping sia nel breve sia nel lungo termine. Nel breve termine l'attenzione si è concentrata sugli effetti a livello fisiologico, sui cambiamenti di umore e sull'emotività per cogliere i mutamenti nella transazione persona-ambiente.”*²⁹

3.5. Depressione

*“I disturbi dell'umore sono disturbi emotivi e consistono in periodi prolungati di eccessiva tristezza, eccessiva gioia o entrambe. I disturbi dell'umore sono catalogati come depressivi o bipolari. (...) I disturbi depressivi sono caratterizzati da tristezza abbastanza grave o persistente da interferire con il funzionamento e a volte diminuzione d'interesse o di piacere nelle attività. La causa esatta è sconosciuta ma probabilmente include l'ereditarietà, le modificazioni nei livelli dei neurotrasmettitori, alterazioni della funzione neuroendocrina e fattori psicosociali. (...) Altri tipi di depressione sono classificate in base all'eziologia come il disturbo dovuto a una condizione medica generale.”*³⁰

“Il termine <<affettività>> rappresenta il complesso di sentimenti, emozioni, umore. Si pone a un livello intermedio tra la vita istintivo-pulsionale e le attività cognitive. L'umore è il tono affettivo di base che colora l'intera esperienza del soggetto. È condizionato da fattori costituzionali, biologici e biografici che sovente sfuggono all'introspezione. Va distinto dalle emozioni, stati affettivi limitati nel tempo, quasi sempre reattivi, e dai sentimenti, stati affettivi più stabili e prolungati. Le alterazioni psicopatologiche si collocano in una gerarchia della <<regressione degli affetti>>. Tale gerarchia va dal livello più profondo, meno differenziato e più automatico, al livello più normale e meno automatico a seconda che gli affetti siano più <<istintivi>> e non integrati o meno <<istintivi>> e più integrati. Gli affetti depressivi esprimono lo stato d'insoddisfazione e di tensione delle pulsioni. Sono caratterizzati dalle tonalità del dolore, dell'angoscia e della tristezza (...). Gli affetti espansivi esprimono il piacere connesso alla soddisfazione dei bisogni vitali e dei complessi pulsionali. La loro tonalità affettiva è quella del piacere, della speranza e della felicità (...) tali modalità espansive e depressive costituiscono l'essenza del disturbo bipolare. Dal punto di vista diagnostico la classificazione più in uso, prevede una sistematizzazione secondo due prospettive differenti: la prospettiva trasversale, che considera il quadro che si presenta in un dato momento, osservabile dal clinico, di durata transitoria e che si definisce episodio, la prospettiva longitudinale che invece valuta il come e il quando si manifestano nel tempo

²⁸ Zani B., Cicognani E., *Le vie del benessere, eventi di vita e strategie di coping*, Carocci Editore, Roma, 1999.

²⁹ Zani B., Cicognani E., *Le vie del benessere, eventi di vita e strategie di coping*, Carocci Editore, Roma, 1999.

³⁰ *The Merck Manual, Eighteenth edition*, Springer, 2006.

i differenti episodi, all'interno della storia clinica dell'individuo, permettendo di definire il disturbo, a seconda delle polarità e della distribuzione temporale degli episodi stessi. Di seguito verranno descritti prima gli episodi (depressivo maggiore, maniacale, ipomaniacale e misto) e poi i disturbi (depressivi, anche definiti unipolari, e bipolari).»³¹

Episodi di alterazione dell'umore
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Episodio depressivo maggiore</i> - <i>Episodio maniacale</i> - <i>Episodio misto</i> - <i>Episodio ipomaniacale</i>

Disturbi di alterazione dell'umore		
Disturbi depressivi	Disturbi bipolari	Altri disturbi dell'umore
<ul style="list-style-type: none"> - <i>Disturbo depressivo maggiore</i> - <i>Disturbo distimico</i> - <i>Disturbo depressivo non altrimenti specificato</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Disturbo bipolare I</i> - <i>Disturbo bipolare II</i> - <i>Disturbo ciclotimico</i> - <i>Disturbo bipolare non altrimenti specificato</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Disturbo dell'umore dovuto a una condizione medica generale</i> - <i>Disturbo dell'umore indotto da sostanze</i> - <i>Disturbo dell'umore non altrimenti specificato</i>

3.6. Ideazione suicidaria

“Il comportamento suicidario comprende 3 tipi di atti auto-distruttivi: il suicidio portato a compimento, il tentativo di suicidio e gli atti suicidari. Ci si riferisce ai pensieri e ai progetti inerenti il suicidio in termini di ideazione suicidaria. Il suicidio portato a termine è un atto auto-lesivo che esita nella morte. Il tentato suicidio è un atto che intende essere auto-distruttivo ma che non si risolve nella morte. Sovente, i tentativi di suicidio implicano quanto meno delle ambivalenze riguardo la volontà di morire e possono rappresentare una richiesta di aiuto. Gli atti suicidari sono tentativi che comportano un'azione con un potenziale letale molto basso (ad esempio: infliggersi ferite superficiali al polso, sovradosaggi di vitamine). Atti e ideazioni suicidarie rappresentano più spesso richieste di aiuto da parte di persone che desiderano ancora vivere. Essi sono prevalentemente modi di comunicare sentimenti di disperazione e di perdita di speranza. Tuttavia, non devono mai essere sottovalutati.»³²

³¹ Fassino S., Abbate Daga G., Leombruni P., *Manuale di psichiatria biopsicosociale*, Centro Scientifico Editore, 2007.

³² *The Merck Manual, Eighteenth edition*, Springer, 2006.

3.7. Ansia

“L’ansia è uno stato emotivo stressante e spiacevole di nervosismo e malessere; le sue cause sono poco chiare. L’ansia è poco legata a un preciso momento di una situazione di pericolo; essa può essere anticipatoria di una minaccia oppure può persistere dopo uno scampato pericolo o si può presentare in assenza di una chiara minaccia. Un certo grado di ansia è adattativo; aiuta la gente a prepararsi, esercitarsi e provare, in modo da migliorarne il funzionamento e contribuisce a rendere le persone adeguatamente prudenti nelle situazioni potenzialmente pericolose. Tuttavia, superato un certo livello, l’ansia causa disturbi e angoscia eccessiva. A questo punto, essa risulta maladattativa e viene considerata una malattia. L’ansia si presenta in un gran numero di disturbi fisici e mentali, ma di alcuni di essi è il sintomo predominante. I disturbi d’ansia sono più comuni di ogni altro tipo di disturbo psichiatrico. Tuttavia, spesso non vengono riconosciuti e di conseguenza non sono trattati. L’ansia disadattativa cronica, non trattata, può contribuire o interferire con il trattamento di alcuni disturbi fisici.”³³

“L’ansia è una sensazione di apprensione e di allarme che si sostanzia in sintomi psicologici, somatici e comportamentali. L’intensità emozionale dell’ansia varia dal lieve disagio al terrore e il pensiero dell’ansioso è caratterizzato da preoccupazioni, fobie e ossessioni da cui il soggetto non riesce a distaccarsi. I tipici correlati somatici sono a carico dell’apparato neurovegetativo (sudorazione, tachicardia, variazione della pressione arteriosa ecc.) e dell’apparato neuromuscolare (tensione muscolare). L’ansia elevata diminuisce o inficia le funzioni psichiche quali attenzione, concentrazione, memoria, intelligenza, percezione e orientamento. Vi possono essere reazioni comportamentali (fuga) o inibizione delle stesse (indecisione). L’ansia si configura come reazione a uno stimolo o minaccia vago e sconosciuto; in ciò si differenzia dalla paura, che è sempre in riferimento a un oggetto o a una situazione definita, e dalla fobia, paura irragionevole ed eccessiva secondo le normali reazioni della maggioranza delle persone in quel contesto socioculturale. Nell’individuo senza disturbi strutturati, l’ansia consente di affrontare al meglio la situazione stressogena (eustress). L’ansia cronica o eccessiva è invece fonte di disagio e invalida le performance dell’individuo (distress). Tale condizione è patologica ed è inquadrabile in diverse forme denominate appunto disturbi d’ansia.”³⁴

³³ *The Merck Manual, Eighteenth edition, Springer, 2006.*

³⁴ Fassino S., Abbate Daga G., Leombruni P., *Manuale di psichiatria biopsicosociale*, Centro Scientifico Editore, 2007.

4. Analisi dei dati

L'analisi dei dati è inizialmente composta da un'immersione nella letteratura bibliografica e negli articoli analizzati, la seconda parte vedrà uno studio attento delle interviste svolte presso il mio luogo di stage. L'analisi degli articoli scientifici esaminati saranno divisi in 3 capitoli in correlazione alla domanda di ricerca, gli effetti della spiritualità e della religione nella depressione, ansia e idea suicidaria nella fase di fine vita.

4.1. Depressione e spiritualità nel fine vita

*“La diagnosi psichiatrica più comune nei malati di cancro è la depressione, la diagnosi è ancor più comune nei pazienti con cancro avanzato.”*³⁵ Tale affermazione è confermata anche da un altro studio³⁶, mentre un altro studio evidenzia la presenza di sintomi depressivi nelle ultime ore di vita. *“Più di un terzo dei pazienti è stato classificato con sintomi depressivi nelle ultime 24 ore di vita. Si consiglia una maggiore consapevolezza della depressione prima che si manifesti nel corso della malattia così da migliorare l'assistenza.”*³⁷ Diversi studi confermano quindi la presenza della depressione o di sintomi depressivi nel fine della vita, anche se questa manifestazione non deve essere legata a una fase naturale degli ultimi giorni di vita, infatti *“La depressione non deve essere considerata come un processo necessario o normale nella fase morente.”*³⁸ Inoltre *“Purtroppo, questa causa trattabile di sofferenza è spesso mal diagnosticata e scarsamente trattata in pazienti con cancro che stanno morendo.”*³⁹

Uno studio di King et al. che ricerca le relazioni tra le forze del credo spirituale e l'insorgenza di ansia e depressione e se la forza del credo cambia con l'avvicinarsi della morte è giunto alla conclusione che *“I risultati suggeriscono che le credenze religiose e spirituali potrebbero aumentare marginalmente con l'avvicinarsi della morte ma non influenzano i livelli di ansia o depressione in pazienti con cancro avanzato.”*⁴⁰ Risultati simili anche in un altro studio.⁴¹ Un altro studio ha ricercato la correlazione tra spiritualità, depressione e ansia in pazienti con cancro avanzato. Dallo studio emerge che una credenza spirituale o religiosa significativa non ha impatti sul benessere psicologico dei pazienti sottoposti allo studio.⁴²

Altri studi invece sono arrivati a diverse conclusioni. Uno studio di Musarezaie et al. ha voluto esaminare l'applicazione di un programma di cura spirituale valutando lo stato

³⁵ Akechi T., Okuyama T., Onishi J., Morita T., Furukawa T. A., *Psychotherapy for depression among incurable cancer patients*, Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, 2008.

³⁶ Trojal C., Costa R., *Depressive symptoms and mental adjustment in women with breast cancer*, Psychooncology, 2015.

³⁷ Janberidze E., Pereira S.M., Hjermsstad M.J., Knudsen A.K., Kaasa S., van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B., *Depressive symptoms in the last days of life of patients with cancer: a nationwide retrospective mortality study*, BMJ Support Palliat Care, 2015.

³⁸ Taylor V., Ashelford S., *Understanding depression in palliative and end of life care*, Nurs Stand, 2008.

³⁹ Rosenstein D.L., *Depression and end-of-life care for patients with cancer*, LLS SAS, 2011.

⁴⁰ King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

⁴¹ Florenzano R., Rodriguez J., Sieverson C., Cataldo E., Pastorino S., Fernández L., *Suicidal risk, depression, and religiosity: a study of woman in a general hospital in Santiago de Chile*, Asia Pac Psychiatry, 2014.

⁴² Rachel C., McCoubrie, Andrew N. Davies, *Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?*, Springer, 2005.

depressivo in pazienti affetti da leucemia. Lo studio conclude che *“il nostro programma di assistenza spirituale potrebbe con successo diminuire il livello di depressione in pazienti affetti da leucemia. Gli infermieri devono applicare un approccio di cura olistico con particolare attenzione alla cura spirituale.”*⁴³ Risultati positivi seppur deboli giungono da un altro studio *“I risultati hanno mostrato che gli interventi spirituali hanno avuto effetti significativi ma moderati sul benessere spirituale, senso della vita e la depressione. Tuttavia, le prove rimangono deboli a causa del disegno dello studio misto e di sostanziale eterogeneità.”*⁴⁴ Townsend et al. ha valutato l'influenza religiosa *“Le attività religiose sembrano dare benefici alla pressione sanguigna, la funzione immunitaria, la depressione e alla mortalità.”*⁴⁵ Per la maggior parte degli studi esaminati comunque rimangono poco chiare le relazioni tra fede spirituale e salute psicologica. *“Nonostante il crescente interesse della ricerca in merito alla spiritualità-salute e le raccomandazioni della cura spirituale nel cancro avanzato e nel contesto delle cure palliative, le relazioni tra la fede spirituale e la salute psicologica per i pazienti vicino alla morte, ad oggi, rimangono poco chiare.”*⁴⁶

4.2. Ideazione suicidaria

Il mio interesse per questo particolare tema, ovvero l'ideazione suicidaria nel fine vita prende spunto dal mio stage in cure palliative. Numerose volte, a più riprese, mi sono confrontato con pazienti totalmente sfiancati e indeboliti dal terribile decorso della malattia che per la maggior parte dei casi si trattava di carcinomi metastatizzati. Nella maggior parte dei casi la malattia affliggeva il paziente da molto tempo, portandolo ad un esaurimento delle forze fisiche e psicologiche facendo sì che il paziente abbandonasse la speranza nella sopravvivenza verso una morte repentina e indolore. *“I pazienti affetti da cancro e da depressione hanno più probabilità di avere pensieri suicidari o un desiderio di morire velocemente.”*⁴⁷ alla luce della mia esperienza vissuta mi sono chiesto da allievo infermiere come poter affrontare una situazione di cura dove il malato si lascia andare e anzi si augura una morte imminente. La mia ricerca nelle banche dati riguardo la correlazione tra spiritualità e religione verso l'ideazione suicidaria mi ha portato a confrontarmi con diversi risultati. *“Da oltre 100 anni viene studiato da varie discipline il ruolo della religione come deterrente per i comportamenti suicidali.”*⁴⁸

Uno studio di McClain-Jacosen et al. ha sottoposto a 276 pazienti (età media 65 anni) ricoverati in un hospice di cure palliative di New York un questionario con tre domande. Lei crede in una vita terrena? Lei pensa che sia confortante credere in una vita ultraterrena? Lei pensa che sia angosciante credere in una vita ultraterrena?

Il 63.4% dei pazienti ha risposto che crede in una vita ultraterrena, il 17% non crede a una vita ultraterrena e il 19.6% ha risposto di essere insicuro riguardo a una vita

43 Musarezaie A., Moeini M., Taleghani F., Mehrabi T., *Does spiritual care program affect levels of depression in patients with Leukemia? A randomized clinical trial*, J Educ Health Promot, 2014.

44 Oh P.J., Kim S.H., *The effects of spiritual interventions in patients with cancer: a meta-analysis*, Oncol Nurs Forum, 2014.

45 Townsend M., Kladder V., Ayele H., Mulligan T., *Systematic review of clinical trials examining the effects of religion on health*, South Med J., 2002.

46 King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

47 Rosenstein D.L., *Depression and end-of-life care for patients with cancer*, Dialogues Clin Neurosci, 2011.

48 Colucci E., Martin G., *Religion and spirituality along the suicidal path*, Suicide Life Threat Behav., 2008.

ultraterrena. Il 68.4% dei pazienti ha risposto che si sentono confortati nel credere a una vita ultraterrena, il 20.4% ha risposto di non sentirsi confortato mentre 11.3% ha risposto di essere insicuro che credere in una vita ultraterrena sia confortante.

Per l'ultima domanda del questionario, solo il 7.6% ha risposto di sentirsi angosciato di credere in una vita ultraterrena mentre 84.4% ha riportato di non sentirsi angosciato nel credere in una vita ultraterrena, infine 8% dei partecipanti ha risposto di essere insicuro se sia angosciante credere in una vita ultraterrena. Lo studio sulla base dei dati del questionario ha proseguito analizzando i livelli di ansia, depressione, perdita di speranza, desiderio di una morte affrettata e ideazione suicidaria tra i tre differenti gruppi (credenti nella vita ultraterrena, non credenti e dubbiosi). Lo studio ha concluso che *“La credenza in una vita ultraterrena è stata associata ai livelli più bassi di disperazione nel fine vita (desiderio di morte, disperazione e ideazione suicidaria) ma non è stata associata con livelli di depressione o ansia.”*⁴⁹ Un altro studio sempre di McClain-Jacobson et al. ha evidenziato come il benessere spirituale sia correlato a minor ideazione suicidale.⁵⁰ Risultati simili anche in un altro studio.⁵¹ Uno studio su una popolazione di pazienti HIV-positivi nella fase terminale della malattia ha dimostrato che credere in un Dio aiuta il paziente ad affrontare la sofferenza e il tema della morte allontanando l'ideazione suicidaria.⁵² Conclusione simile in un altro studio *“Numerosi studi trasversali riportano che la religione fornisce un fattore protettivo contro il suicidio.”*⁵³

Durante la mia ricerca ho cercato di capire se anche al di fuori di un contesto di fine vita la spiritualità e la religione possano essere uno strumento efficace per prevenire il comportamento suicidario. Uno studio francese⁵⁴ ha ricercato gli effetti della religiosità e spiritualità in un gruppo di detenuti, è emerso che sia la religiosità che la spiritualità sono risorse di coping efficace che possono tra i numerosi benefici apportati, ridurre anche il rischio di suicidio. Uno studio di Hoffman et Marsiglia sui legami della religione e l'idea suicidaria negli adolescenti in Messico *“la religione può avere degli effetti protettivi sull'ideazione suicidaria.”*⁵⁵ Infine, nella mia ricerca sono emersi in un solo studio⁵⁶ risultati non significativi sugli effetti protettivi della religiosità sull'ideazione suicidaria.

⁴⁹ McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Kosinski A, Pessin H., Cimino J.E., Breitbart W., *Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer*, Gen Hosp Psychiatry, 2004.

⁵⁰ McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Breitbart W., *Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients*, Lancet, 2003.

⁵¹ Rasic D., Robinson J.A., Bolton J., Bienvenu O.J., Sareen J., *Longitudinal relationships of religious worship attendance and spirituality with major depression, anxiety disorders, and suicidal ideation and attempts: findings from the Baltimore epidemiologic catchment area study*, J Psychiatr Res, 2011.

⁵² Kaldjian, Lauris C., Jekel, James F., Friedland, Gerald, *End-of-life decisions in HIV-positive patients: the role of spiritual beliefs*, AIDS official journal of the international aids society, 1998.

⁵³ Cook C. C., *Suicide and religion*, Br J Psychiatry, 2014.

⁵⁴ Mandhouj O., Aubin H.J., Amirouche A., Perreoud N.A., Huguélet P., *Spirituality and Religion Among French Prisoners: An Effective Coping Resource?*, Int J Offender Ther Comp Criminol, 2013.

⁵⁵ Hoffman S., Marsiglia F.F., *The impact of religiosity on suicidal ideation among youth in central Mexico*, J Relig Health, 2014.

⁵⁶ Florenzano R., Rodriguez J., Sieverson C., Cataldo E., Pastorino S., Fernández L., *Suicidal risk, depression, and religiosity: a study of woman in a general hospital in Santiago de Chile*, Asia Pac Psychiatry, 2014.

4.3. Ansia e spiritualità nelle cure di fine vita

Il mio ultimo focus di ricerca sugli effetti della spiritualità e della religione nel fine vita è legato all'ansia, sintomatologia che ho visto spesso durante il mio stage in cure palliative. *“L'ansia è un sintomo comune nei pazienti vicino alla fine della vita, può essere una risposta naturale alla morte imminente, ma può rappresentare un problema clinico significativo. La maggior parte della letteratura sulla terapia farmacologica per l'ansia si basa su aneddoti. Una ricerca della letteratura internazionale per gli studi clinici randomizzati in materia di terapia per i sintomi di ansia in cure palliative non ha prodotto risultati.”*⁵⁷ Come riportato nei capitoli precedenti, questi studi^{58 59 60} non riportano alcun beneficio della spiritualità e della credenza religiosa nel far fronte all'ansia. Differentemente, uno studio di Janiszewska et al. riguardo 180 donne con carcinoma al seno ha dimostrato benefici della credenza religiosa per il trattamento dell'ansia solo nell'ultimo stadio della malattia.⁶¹ Un altro studio ancora riporta benefici e contributi diversi tra spiritualità e religiosità infatti *“Pazienti con un alto livello di benessere spirituale/esistenziale hanno meno probabilità di diventare ansiosi o depressi. Un benessere invece religioso non ha significative associazioni con l'ansia e la depressione”*.⁶² Mie ulteriori ricerche su questo particolare tema non hanno prodotto risultati.

4.4. Le interviste al personale curante di Oakhaven Hospice Trust (UK)

La mia domanda di ricerca si è dovuta affinare con il corso del tempo, inizialmente essa era proiettata verso una ricerca delle correlazioni della spiritualità e della religione nel fine della vita, mentre per esigenze di tesi (questo tema è stato trattato l'anno scorso) ho dovuto restringere il campo di ricerca verso specifici temi: depressione, ideazione suicidaria, ansia. Il focus delle interviste effettuate, quindi, erano incentrate sulla prima domanda di ricerca. Ho deciso comunque di riportarle perché ritengo possano fornire una visione d'insieme del tema più completa. Le interviste svolte, in forma di questionari anonimi, sono stati consegnati a 6 infermieri e 2 medici, personale curante che lavora presso la struttura di Oakhaven Hospice (UK), i quali hanno tutti deciso di partecipare e consegnato, successivamente, il proprio questionario. Le domande presenti nel questionario erano 5:

- 1) Lei pensa che spiritualità e religione significhino la stessa cosa? Se no, cosa pensa che questi due temi significhino?
- 2) Le capita spesso di parlare di spiritualità e religione con i suoi pazienti?

⁵⁷ Candy B, Jackson K.C., Jones L., Tookman A., King M., *Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients (Review)*, Wiley, 2012.

⁵⁸ McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Kosinski A, Pessin H., Cimino J.E., Breitbart W., *Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer*, Gen Hosp Psychiatry, 2004.

⁵⁹ King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

⁶⁰ Florenzano R., Rodriguez J., Sieverson C., Cataldo E., Pastorino S., Fernández L., *Suicidal risk, depression, and religiosity: a study of woman in a general hospital in Santiago de Chile*, Asia Pac Psychiatry, 2014.

⁶¹ Janiszewska J., Buss T., Walden-Galuszko K., Majkowicz M., Lichodziejewska ., Modlinska A., *The religiousness as a way of coping with anxiety in women with breast cancer at different disease stages*, Springer, 2008.

⁶² Rachel C., McCoubrie, Andrew N. Davies, *Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?*, Springer, 2005.

- 3) Lei pensa che la spiritualità o la religione possano portare dei benefici per il paziente? Se sì, in che modo?
- 4) Come pensa che queste conversazioni possano accadere con una persona alla fine della propria vita?
- 5) Lei pensa che la sua personale spiritualità o religiosità possa aiutarla nella sua pratica quotidiana? Se sì, in che modo?

Le risposte riportate qui di seguito sono state tradotte dall'inglese all'italiano, onde evitare un susseguirsi di risposte simili ho preferito trascrivere le risposte che forniscono un'idea più pertinente del quadro generale, le risposte complete a ogni singola domanda di tutti i questionari saranno messe negli allegati.

Le risposte alla domanda 1: "Lei pensa che spiritualità e religione significhino la stessa cosa? Se no, cosa pensa che questi due temi significhino?"

"No. Credo che la religione sia un insieme di credenze che un gruppo di persone segue. Essere spirituale ha a che fare con l'anima."

"No, ma sono combinati e collegati tra loro. La spiritualità è su di me, è personale, è cosa ho dentro, i miei sentimenti. La religione è una forma di culto che permette di esplorare la spiritualità in modo formale e organizzato con gli altri."

"La religione può essere spirituale e la spiritualità può essere considerata una religione. Penso che la spiritualità è una cosa più personale mentre la religione è un'istituzione con un Dio o qualcosa da adorare o pregare."

Le risposte alla domanda 2: "Le capita spesso di parlare di spiritualità e religione con i suoi pazienti?"

"Non spesso. Mi piacerebbe avere il tempo e la possibilità di parlare di spiritualità e religione con i pazienti più frequentemente. Un fattore d'inibizione per me come medico è il Consiglio Medico Generale, una guida alla buona pratica medica in cui si afferma che un medico non deve discutere di questioni di convinzioni personali, eccetto quando sono avviate dai pazienti. La CMG sembra dare a parole una cura olistica, ma in realtà sembra prendere una posizione umanista, quasi anti-religione."

"Sì a seconda dei casi. Anche con la famiglia. Prendo l'iniziativa, cerco di ascoltare e di essere non giudicante."

"Se è opportuno e ci si sente a proprio agio può avvenire una conversazione privata."

"Ho sempre lasciato liberi i pazienti di parlare della propria spiritualità o religione. Usualmente non inizio la conversazione su questi temi."

"Probabilmente parliamo spesso di spiritualità, ma non ce ne accorgiamo! A volte è difficile parlare di religione. È più facile se è un paziente o la sua famiglia a iniziare la conversazione su questi temi."

Le risposte alla domanda 3: "Lei pensa che la spiritualità o la religione possano portare dei benefici per il paziente? Se sì, in che modo?"

"Sì, penso che possa portare loro conforto e rassicurazione"

“La spiritualità e la religione possono beneficiare i pazienti per aiutarli con la loro situazione, forniscono un modo per esprimere i sentimenti e magari affrontare le cose per tempo ed evitare la rabbia.”

“Penso che credere a una religione possa beneficiare i pazienti per le cure di fine vita. La spiritualità è una cosa più personale, ma anch'essa beneficia i pazienti a Oakhaven. Entrambi forniscono la pace della mente.”

“Forse. Tuttavia, sono stato sorpreso dai livelli di ansia elevati espresse dai pazienti devoti, e la relativa calma degli agnostici.”

Le risposte alla domanda 4: “Come pensa che queste conversazioni possano avvenire con una persona alla fine della propria vita?”

“Il paziente dovrebbe prendere l'iniziativa e il professionista deve essere aperto alla conversazione e pronto a riferirsi a una persona appropriata come ad esempio un cappellano”

“ Non deve essere forzato, è una cosa individuale e dipende da come la persona si sente in quel momento, non esiste un momento preciso.”

“Sarebbe bello se avvenisse una conversazione sulla spiritualità o la religione in maniera prematura così da poter conoscere i desideri e le credenze del paziente. Prima che il paziente sia troppo malato per parlare.”

“ Queste conversazioni dovrebbero iniziare quando un paziente dà l'occasione e mostra di essere pronto per la discussione. Al momento del ricovero, vi è la possibilità di avviare un dialogo con i pazienti in merito alle credenze religiose e spirituali.”

Le risposte alla domanda 5: “Lei pensa che la sua personale spiritualità o religiosità possa aiutarla nella sua pratica quotidiana? Se sì, in che modo?”

“Credo che i professionisti siano in grado di ottenere conforto e sostegno da parte delle loro credenze religiose e spirituali.”

“Penso che nelle cure di fine vita sia necessario prendersi cura di se stessi spiritualmente, può essere un lavoro difficile ma gratificante. Si ha bisogno di tutto di tutto l'aiuto possibile per far fronte alle difficoltà incontrate.”

“Penso che la mia spiritualità e credenze sicuramente mi aiutino con il mio lavoro, avere la morte come un evento ricorrente nel proprio lavoro può essere mentalmente difficile e una forte convinzione e / o forte spiritualità sicuramente aiuta a farvi fronte.”

“Credo che tutti noi possiamo trovare la forza nella nostra fede. A volte questo lavoro può essere molto difficile e così è bene guardare alle nostre credenze da così aiutarci a comprendere molte cose.”

“Sì, la mia visione del mondo cristiana e l'impegno personale rinforza il mio punto di vista sul valore degli esseri umani, così da cercar di fornire i più alti standard di assistenza sanitaria per i miei pazienti.”

5. Discussione

Il capitolo della discussione è caratterizzato dal confronto dei risultati dei vari articoli della letteratura e della mia personale ricerca sul campo con i vari temi di ricerca che hanno caratterizzato questo mio lavoro di tesi. In seguito a questo confronto saranno proposte nuove ipotesi e domande di ricerca per il futuro.

5.1 La religione

La ricerca e l'elaborazione della definizione, come da quadro teorico, ha portato a molteplici risultati. Non vi è opinione condivisibile e condivisa riguardo la definizione di religione, spesso gli articoli della letteratura scientifica usano differenti definizioni fornendole spesso, quindi, differenti significati. Alcuni autori hanno definito la religione come un'istituzione con precise credenze e specifici rituali in contrapposizione alla spiritualità, come due entità differenti e non collegate tra loro⁶³. Mentre altri autori ne descrivono le forti correlazioni e connessioni sostenendone l'imprescindibilità⁶⁴. Alcuni autori ne danno una definizione superficiale e sterile di contenuti. Altri, invece, hanno formulato una definizione più ampia e dettagliata sino anche alla ricerca del significato sociale e storico che essa riveste per le genti. Nella mia ricerca personale attraverso i questionari, le risposte sembrano essere simili a quelle della letteratura. Per alcuni la religione è un'istituzione, un dogma lontano dalla spiritualità mentre per altre risposte la religione e la spiritualità sono indivisibili e sovrapponibili l'uno con l'altro.

5.2. La spiritualità

A differenza della religione, dalla mia ricerca in letteratura e nella bibliografia la spiritualità ha avuto più definizioni simili tra loro. La spiritualità sembra essere una dimensione profonda e intima con diramazioni in più campi della vita che contraddistingue ogni essere umano come: il desiderio, l'amore, l'altruismo, il senso d'identità comune, la pace, la condivisione, la giustizia⁶⁵. Una dimensione spirituale sembra fornire un senso alla vita, dare le rassicurazioni e provvedere alla pace dell'animo. È riconosciuta, quindi, la sua esistenza ma al tempo stesso risulta difficile quantificarla, misurarla, prendersene cura. Essa appartiene e si manifesta nelle viscere dell'animo in maniera attiva o latente, resta comunque un'entità poco conosciuta e lontana dai modelli di conoscenza intuitiva e matematica che siamo soliti ad applicare⁶⁶. Inoltre, riveste un ruolo determinante il fattore socio-culturale; infatti in alcune zone del mondo la spiritualità viene "nascosta" specie nell'Europa secolarizzata rispetto ad altre realtà come in molti paesi asiatici o africani dove essa è vissuta in maniera più intensa e collegiale. Le risposte dei questionari sembrano seguire anch'esse la linea di definizione che la spiritualità possiede appartenenza e dimensione totalmente personali, può essere base e fundamenta di una fede religiosa o distaccarsi da essa in due entità differenti.

⁶³ Jobin G., *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Lumen Vitae, 2012.

⁶⁴ Barnum B.S., *Spirituality in nursing, The challenges of complexity*, Springer Publishing Company, New York, 2011.

⁶⁵ Jobin G., *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Lumen Vitae, 2012.

⁶⁶ Pinkus L., Filiberti A., *La qualità della morte*, FrancoAngeli, Milano, 2002.

5.3. La depressione, il ruolo della spiritualità e della religione

La ricerca nella letteratura scientifica ha appurato un ruolo importante della depressione nel fine vita. Essa costituisce la diagnosi psichiatrica più frequente in pazienti affetti da cancro, ancor più frequente in pazienti con cancro avanzato⁶⁷, inoltre più di 1/3 dei pazienti manifesta sintomi depressivi nelle ultime 24 ore di vita⁶⁸. Come riportato nell'analisi dei dati, a fronte di questi risultati, è imperativo per noi professionisti della cura prendere coscienza dell'importante ruolo svolto dalla depressione e quanto essa condizioni la qualità di vita dei pazienti, fornendo risorse, mezzi, cura al fine di migliorare l'assistenza e ridurre l'impatto della patologia nel fine vita. I risultati della letteratura indicano una chiara spaccatura nelle conclusioni per quanto riguarda gli effetti della religione e della spiritualità come risorsa per poter affrontare la depressione. Da una parte alcuni studi riportano che non vi sono effetti della spiritualità e della religione sulla depressione in pazienti con cancro avanzato⁶⁹, studi con risultati affini riportano che non vi è alcun benessere psicologico in generale⁷⁰. Di tutt'altro avviso altri studi, dove sono riportati effetti positivi dell'assistenza spirituale nella depressione⁷¹, un'altro studio riporta risultati positivi sulla depressione quando vengono svolte attività religiose⁷². Nella visione d'insieme, nonostante il crescente interesse, la letteratura scientifica dispone di un numero esiguo di ricerche su questi particolari temi e non è chiaro ad oggi quali siano le effettive relazioni tra salute psicologica e fede spirituale⁷³. Il ruolo della depressione e della spiritualità nella depressione non è stato oggetto d'indagine nelle mie interviste, nella domanda 3 "Lei pensa che la spiritualità o la religione possano portare dei benefici per il paziente? Se sì, in che modo?" sono state fornite però risposte interessanti come: *"La spiritualità e la religione possono beneficiare i pazienti per aiutarli con la loro situazione, forniscono un modo per esprimere i sentimenti e magari affrontare le cose per tempo ed evitare la rabbia"*, oppure, *"Penso che credere a una religione possa beneficiare i pazienti per le cure di fine vita. La spiritualità è una cosa più personale, ma anch'essa beneficia i pazienti a Oakhaven. Entrambi forniscono la pace della mente."*

5.4. L'ideazione suicidaria, il ruolo della spiritualità e della religione

Dalla mia analisi delle banche dati, i risultati sugli effetti della spiritualità e della religione nell'ideazione suicidaria nel fine vita sono concordi nel concludere che sia la spiritualità che la religione sono fattori protettivi. Credere in un Dio allieva la sofferenza, aiuta ad

⁶⁷ Akechi T., Okuyama T., Onishi J., Morita T., Furukawa T. A., *Psychotherapy for depression among incurable cancer patients*, Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, 2008.

⁶⁸ Janberidze E., Pereira S.M., Hjermstad M.J., Knudsen A.K., Kaasa S., van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B., *Depressive symptoms in the last days of life of patients with cancer: a nationwide retrospective mortality study*, BMJ Support Palliat Care, 2015.

⁶⁹ King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

⁷⁰ Rachel C., McCoubrie, Andrew N. Davies, *Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?*, Springer, 2005

⁷¹ Musarezaie A., Moeini M., Taleghani F., Mehrabi T., *Does spiritual care program affect levels of depression in patients with Leukemia? A randomized clinical trial*, J Educ Health Promot, 2014.

⁷² Townsend M., Kladder V., Ayele H., Mulligan T., *Systematic review of clinical trials examining the effects of religion on health*, South Med J., 2002.

⁷³ King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

accettare la morte⁷⁴, diminuisce la disperazione e quindi l'ideazione suicidaria⁷⁵. La spiritualità e la religione sembrano essere fattori protettivi per il suicidio non solo nel fine vita ma anche in altri contesti di sofferenza come in persone detenute⁷⁶ o in situazioni di forte disagio giovanile⁷⁷. Nella mia ricerca in un solo studio è emerso che la religione e la spiritualità non sono fattori protettivi per il suicidio⁷⁸.

5.5. L'ansia, il ruolo della spiritualità e della religione

Il capitolo dell'ansia è risultato essere quello più sterile di pubblicazioni scientifiche. Nella letteratura sono poche le ricerche che si sono impegnate a indagare il ruolo della spiritualità e della religione su questo peculiare tema. Oltremodo, persino la farmacologia disponibile non offre nulla se non aneddoti sul controllo dell'ansia anche se essa rappresenti un sintomo molto comune in pazienti nel fine vita⁷⁹. La letteratura esaminata nella maggior parte dei casi conclude che sia la religione che la spiritualità non offrano alcun beneficio per il controllo dell'ansia^{80 81 82}. Un solo studio riporta benefici della spiritualità e della religione sul controllo dell'ansia solo nell'ultimo stadio di carcinoma del seno⁸³ mentre un'altro studio ha differenziato gli effetti della spiritualità e della religione; infatti questo studio ha concluso che avere un alto livello di benessere spirituale comporta un minor rischio di essere ansiosi mentre un benessere religioso non ha significative correlazioni con l'ansia⁸⁴. Dalle mie interviste una risposta offre un'ulteriore visione "Forse. Tuttavia, sono stato sorpreso dai livelli di ansia elevati espresse dai pazienti devoti, e la relativa calma degli agnostici."

L'esigua presenza di pubblicazioni scientifiche unite alla difficoltà del tema e dalla divergenza dei risultati non chiarisce se la spiritualità e la religione abbia degli effetti sull'ansia nel fine vita anche se la maggioranza degli studi esaminati esclude qualsiasi beneficio.

⁷⁴ Kaldjian, Lauris C., Jekel, James F., Friedland, Gerald, End-of-life decisions in HIV-positive patients: the role of spiritual beliefs, AIDS official journal of the international aids society, 1998.

⁷⁵ McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Kosinski A, Pessin H., Cimino J.E., Breitbart W., *Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer*, Gen Hosp Psychiatry, 2004

⁷⁶ Mandhouj O., Aubin H.J., Amirouche A., Perreoud N.A., Huguélet P., *Spirituality and Religion Among French Prisoners: An Effective Coping Resource?*, Int J Offender Ther Comp Criminol, 2013.

⁷⁷ Hoffman S., Marsiglia F.F., *The impact of religiosity on suicidal ideation among youth in central Mexico*, J Relig Health, 2014

⁷⁸ Florenzano R., Rodriguez J., Sieverson C., Cataldo E., Pastorino S., Fernández L., *Suicidal risk, depression, and religiosity: a study of woman in a general hospital in Santiago de Chile*, Asia Pac Psychiatry, 2014.

⁷⁹ Candy B, Jackson K.C., Jones L., Tookman A., King M., *Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients (Review)*, Wiley, 2012.

⁸⁰ McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Kosinski A, Pessin H., Cimino J.E., Breitbart W., *Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer*, Gen Hosp Psychiatry, 2004

⁸¹ King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

⁸² Florenzano R., Rodriguez J., Sieverson C., Cataldo E., Pastorino S., Fernández L., *Suicidal risk, depression, and religiosity: a study of woman in a general hospital in Santiago de Chile*, Asia Pac Psychiatry, 2014.

⁸³ Janiszewska J., Buss T., Walden-Galuszko K., Majkowicz M., Lichodziejewska ., Modlínska A., *The religiousness as a way of coping with anxiety in women with breast cancer at different disease stages*, Springer, 2008.

⁸⁴ Rachel C., McCoubrie, Andrew N. Davies, *Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?*, Springer, 2005.

5.6. Ipotesi di ricerca

L'ipotesi con cui è nato questo lavoro di Bachelor nasce dalla mia personale curiosità riguardo, in generale, i possibili effetti della spiritualità e della religione nel fine della vita. La mia fede personale mi ha incuriosito nella ricerca, potendomi confrontarmi così con la letteratura e trovare nuovi spunti di riflessione. Le conoscenze esistenti attuali sono scarse, frammentarie e contraddittorie. Seppur la spiritualità e la religione sono temi, che col tempo, stanno interessando più la ricerca medica e infermieristica, non esiste ad oggi un fronte comune. Alla luce del quadro teorico e dei risultati trovati un'ipotesi di ricerca è se “ La spiritualità e la religione assumono un ruolo maggiormente importante nel fine vita? Quali bisogni assistenziali esse comportano per il paziente?” oppure “Un'alleanza terapeutico-spirituale aumenta le strategie di coping efficace nel fine vita?” Tali domande di ricerca sono volte alla ricerca dei bisogni assistenziali spirituali, tema poco approfondito in letteratura e se un'alleanza terapeutico-spirituale possa aumentare il coping efficace nelle situazioni di distress che spesso caratterizzano la fase del fine della vita.

Altre ipotesi di ricerca utili al fine di comprendere l'impatto della spiritualità e della religione nel fine della vita potrebbero essere rivolte non solo ai possibili fattori protettivi ma agli eventuali benefici sulla salute. “ La spiritualità e la religione nel fine della vita diminuiscono la mortalità?” oppure valutare i benefici della spiritualità e della religione verso il personale curante “ Credere in una religione diminuisce la sindrome da burnout nella professione infermieristica?”, “L'infermiere nelle cure palliative, il sentimento del lutto e il ruolo della spiritualità”, infatti uno studio ha dimostrato che *“I nostri risultati mostrano che il burnout e la morbilità psicologica sono significativi nella cure palliative e dimostrano la necessità di guardare alla gestione delle lunghe ore di lavoro e la necessità di promuovere i meccanismi per ridurre il burnout e la morbilità psicologica.”*⁸⁵

Una ricerca degli effetti della spiritualità nei caregivers “ La spiritualità migliora le strategie di coping dei caregivers per far fronte alla perdita?”. Può una credenza fortificata nella fede religiosa poter essere fattore protettivo per l'insorgenza di depressione nella perdita di un proprio caro?

⁸⁵ Yong Hwang Koh M., Heng Chong P., Soek Hui Neo P., Jin Ong Y., Chai Yong W., Ying Ong W., Li Juan Shen M., Yin Mei Hum A., *Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practitioners: A multi-centre cross-sectional study*, Palliative Medicine, 2015.

6. Conclusioni

Gli obiettivi preposti nella metodologia hanno tracciato la linea da seguire in questo lavoro di Tesi. Gli effetti della spiritualità e della religione per quanto riguarda la depressione non sono chiari, gli studi concludono con opinioni divergenti tra loro. La depressione, nel termine della vita, come dimostrato è un'importante condizione psichiatrica che può manifestarsi come malattia conclamata o attraverso una sintomatologia importante. Oltretutto, come riportato, spesso la depressione non viene trattata nel modo adeguato a causa di errori di tipo diagnostico.

Non si può dire con certezza se la spiritualità e la religione siano o non siano protettivi per l'insorgenza della depressione. Al cospetto di tali conclusioni, ulteriori ricerche in futuro su questo argomento sono necessarie al fine di approfondire meglio e chiarire questo tema.

Differentemente, questo lavoro di Tesi può affermare che la spiritualità e la religione influiscono positivamente e sono fattori protettivi contro l'ideazione suicidaria in pazienti al fine della vita. La maggioranza degli studi esaminati giungono a questa conclusione. Oltremodo, è stato appurato che tali benefici si possono avere anche in persone non al termine della propria vita ma in condizioni di vita precarie come costretti a un regime di restrizione della libertà (carcere) o in adolescenti con gravi disagi di tipo sociale.

La ricerca degli effetti della spiritualità e della religione sull'ansia nel fine vita ha prodotto pochi risultati. Nel mondo della cure palliative, la gestione e il trattamento dell'ansia riscontra diverse difficoltà, infatti *“L'ansia è un sintomo comune nei pazienti vicino alla fine della vita, può essere una risposta naturale alla morte imminente, ma può rappresentare un problema clinico significativo.”*⁸⁶ Come visto nell'analisi dei dati anche il trattamento farmacologico dell'ansia è insufficiente. I risultati delle ricerche trovate riportano che non vi sono effetti della spiritualità e della religione nel trattamento dell'ansia. Data l'esiguo numero di ricerca su questo particolare tema ulteriori ricerche sono necessarie al fine di comprendere meglio il ruolo della spiritualità e della religione sulla protezione dall'ansia nel fine della vita.

6.1. Limiti

I limiti che hanno caratterizzato questo mio lavoro di ricerca sono stati diversi e di vario genere. Il primo limite è stato dover definire religione e spiritualità che come dimostrato non esiste una definizione univoca. Le definizioni presenti in letteratura e nella bibliografia sono molteplici e spesso non sono affrontate in modo adeguato. *“Fino al 1970 la spiritualità è stata usualmente identificata come sinonimo di religione, ma dati i cambiamenti politici e sociali nella società occidentale, dal 1970 vi è una crescente proporzione di persone che si definisce spirituale ma non religiosa.”*⁸⁷ La maggior parte degli studi non addentrandosi a tale definizione spesso mi ha portato a non capire se un fattore protettivo era più legato alla spiritualità o alla religiosità o a entrambe. *“Solo un quinto degli studi differenziano il credo religioso da quello spirituale e si indirizzano*

⁸⁶ Candy B, Jackson K.C., Jones L., Tookman A., King M., *Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients (Review)*, Wiley, 2012.

⁸⁷ Wasner M., Longaker C., Fegg M.J., Borasio G.D., *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*, Palliative Medicine, 2005.

*verso il problema della loro definizione, i termini religione e spiritualità sono spesso usati in maniera intercambiabile nella letteratura scientifica.*⁸⁸

Un altro limite è rappresentato dalla provenienza delle pubblicazioni scientifiche, le quali in maggioranza sono di origine anglosassone o americana. Le quali culture, soprattutto quella nord europea, sono affetti da una fase di secolarizzazione che risulta essere fattore determinante per i risultati delle ricerche a dispetto di altre ricerche fatte in zone del mondo dove la spiritualità e la religione assumono un ruolo importante. Inoltre, un limite importante di questo lavoro di Tesi è dato dalla metodologia delle ricerche scientifiche riportate in questo lavoro di ricerca, infatti, il numero esiguo di pubblicazioni presenti in letteratura sul tema, mi ha portato a non effettuare una selezione degli articoli in base alla loro metodologia ma in base all'argomento e ai risultati. Questo mio tipo di scelta, forzato, limita la qualità delle pubblicazioni riportate.

Un ulteriore limite è rappresentato dal campione scelto per i miei questionari distribuiti agli operatori della struttura Hospice di cure palliative di Oakhaven di Lymington (UK), il campione scelto è stato ricavato utilizzando *“un metodo di campionamento non probabilistico di convenienza”*⁸⁹ il quale permette di selezionare soggetti prontamente accessibili e disponibili per la raccolta dei dati quindi in base a criteri di comodo e praticità anche se esso *“non permette la generalizzazione dei risultati a una popolazione più ampia e la possibile non rappresentatività del campione.”*⁹⁰

6.2. Difficoltà

La principale difficoltà per la ricerca e stesura di questo mio lavoro di Tesi è data dalla quantità ridotta di pubblicazioni scientifiche che si interessano di spiritualità e religione nel fine della vita, soprattutto la penuria di studi che si occupano di spiritualità e religione in particolari campi come quelli da me ricercati ovvero: depressione, ideazione suicidaria e ansia. Tale esiguo materiale disponibile mi ha visto enormemente impegnato alla ricerca del materiale utile al fine di redigere questo lavoro di Tesi. Nonostante però il tempo dedicato, le pubblicazioni trovate soprattutto per il capitolo degli effetti della spiritualità e della religione nell'ansia sono poche.

6.3. Implicazioni per la pratica infermieristica

Il tema di questo lavoro di Tesi offre numerosi spunti di riflessione per la pratica infermieristica. I risultati ottenuti attraverso le banche dati e la mia ricerca sul campo chiariscono definitivamente che temi come la spiritualità e la religione seppur presenti sono poco indagati. I risultati benché contraddittori e confusi in numerosi campi indicano che poco ancora è stato fatto al fine di poter capire le potenzialità della spiritualità e della religione nel fine vita e se questi possano migliorare effettivamente la qualità di vita dei pazienti. Dalle interviste effettuate, il personale curante considera e si avvicina in maniera molto diversificata, non esiste alcuna linea guida o protocollo. La gestione e l'assistenza della sfera spirituale sono a discrezione del curante, infatti *“ricerche hanno dimostrato che i professionisti della salute possono valutare in maniera non accurata i bisogni spirituali dei pazienti e spesso hanno difficoltà a iniziare una discussione relativa*

⁸⁸ Becker G., Xander C.J, Blum H.E., Lutterbach J., Momm F., Gysels M., Higginson I. J., *Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review*, Palliative Medicine, 2007.

⁸⁹ Fain J. A., *La ricerca infermieristica, leggerla, comprenderla e applicarla*, McGraw-Hill, 2004.

⁹⁰ Fain J. A., *La ricerca infermieristica, leggerla, comprenderla e applicarla*, McGraw-Hill, 2004.

a questi loro bisogni spirituali.⁹¹ Barriere culturali, differenti religioni, esperienze spirituali personali non condivise possono ostacolarne l'assistenza. Alla luce dei dati raccolti e dalle interviste svolte occorre una presa di coscienza comune e convinta su questi temi. Istruzione e sensibilizzazione per gli operatori di cura, *“per essere in grado di riconoscere i valori e le credenze spirituali e religiose di un'altra persona è necessario avere una certa consapevolezza delle proprie convinzioni e di come esse influenzano le prestazioni di cura.”*⁹² La spiritualità e la religione rivestono un importante ruolo se non fondamentale nell'entità del paziente. L'approccio a esso non deve essere solo affidato alla guida spirituale ma essere compreso nel percorso di cura, riabilitativo e di assistenza poiché la cura dell'anima e dello spirito non deve essere distaccata dalla cura biologica del corpo. *“I curanti professionisti hanno spesso poca preparazione o formazione per rispondere ai pazienti che stanno lottando per trovare un significato alla vita.”*⁹³

Sensibilizzazione quindi verso un'assistenza spirituale *“L'assistenza spirituale è la cura che riconosce e risponde ai bisogni dello spirito umano di fronte a traumi, problemi di salute, tristezza e può includere la necessità del dare un significato, fornire autostima, dare possibilità di esprimersi, fornire supporto alla fede per riti, preghiere, sacramenti o semplicemente attuare un ascolto sensibile. La cura spirituale inizia favorendo un contatto umano in un rapporto compassionevole e si muove in qualsiasi direzione in cui esso richiede bisogno.”*⁹⁴

6.4. Conclusioni personali

Aver dovuto affrontare questo percorso di ricerca per la qualifica del mio ciclo triennale di studi ha richiesto un notevole impegno e applicazione. Il tema della spiritualità e della religione nel fine della vita mi ha da sempre affascinato e incuriosito non solo perché mi reputo una persona credente, ma perché mi sono sempre chiesto quale fosse il comportamento dell'essere umano negli ultimi giorni della propria vita. I risultati sono stati sorprendenti, onestamente mai avrei pensato di poter trovare cotanta incertezza scientifica riguardo questi millenari temi. La ricerca delle pubblicazioni scientifiche è la costruzione del quadro teorico sono stati i momenti più coinvolgenti e appassionanti di questo mio lavoro di ricerca, sono rimasto vivamente sorpreso della presenza di così tante definizioni diverse di spiritualità e religione. Ad oggi, nonostante questo mio percorso, se qualcuno mi dovesse chiedere una definizione di spiritualità e di religione non saprei da dove cominciare, oltremodo, mi ha colpito come diverse definizioni vedono la religione e la spiritualità come due entità ben distinte. Particolarmente curiosa è stata una risposta nei miei questionari di ricerca in merito agli eventuali benefici della spiritualità e della religione: *“Forse. Tuttavia, sono stato sorpreso dai livelli di ansia elevati espresse dai pazienti devoti, e la relativa calma degli agnostici.”* Non nego che tale affermazione è stata motivo d'incertezza e profonda riflessione da parte mia.

⁹¹ Vivat B., *Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review*, Palliative Medicine, 2008.

⁹² Wasner M., Longaker C., Fegg M.J., Borasio G.D., *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*, Palliative Medicine, 2005.

⁹³ Wasner M., Longaker C., Fegg M.J., Borasio G.D., *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*, Palliative Medicine, 2005.

⁹⁴ Ross L., van Leeuwen R., Baldacchino D., Giske T., McSherry W., Narayanasamy A., Downes C., Jarvis P., Schep-Akkerman A., *Student nurses perceptions of spirituality and competence in delivering spiritual care: A European pilot study*, Elsevier, 2014.

Nel complesso, dover capire e comprendere il livello di coinvolgimento della spiritualità o della religiosità in un paziente rimane un compito difficile; in particolar modo durante il fine della vita momento caratterizzato dall'estrema fragilità psico-fisica. Ragion per cui comprendere l'intimo bisogno ed attuare gli interventi e l'assistenza adatte rimane una sfida ardua che non può essere lasciata solo alla figura dell'infermiere ma affrontata dal tutto team di cura. La ricerca scientifica seppur negli ultimi anni abbia cominciato a interessarsi sempre più di tematiche come spiritualità e religione nella cura poco ancora, nel complesso, è stato fatto. La ricerca infermieristica deve convogliare le proprie forze affinché venga definito un approccio chiaro sulla risposta ai bisogni spirituali e religiosi dei pazienti senza che una parte così importante dell'identità del paziente venga presa in considerazione solo nell'anamnesi. Come appurato dall'analisi dei vari testi e dalle interviste, non vi è una linea di principio comune e la risposta a questi importanti bisogni viene delegata all'infermiere senza che gli vengano trasmesse le giuste conoscenze e gli strumenti necessari.

Infine, mi reputo soddisfatto per il lavoro svolto e sono convinto che questa mia ricerca possa essere in qualche misura d'aiuto per coloro i quali vogliano, come me, ricercare informarsi ed addentrarsi nel mondo della spiritualità/religione e la cura; tema ancora poco presente nelle nostre realtà di cura. La ricerca e la redazione di questo mio lavoro di Tesi è stata un'esperienza avvincente e appassionante; ha potuto far luce e portare a mia conoscenza aspetti che non conoscevo e mi ha dato la possibilità di sensibilizzarmi in aspetti della cura molto importanti.

7. Ringraziamenti

Un ringraziamento particolare al mio direttore di Tesi Sergio Piasentin per la pazienza, la motivazione e il sostegno datomi affinché io potessi portare a termine questa mia ricerca. La redazione della Tesi è un periodo della vita che si ricorderà per sempre e sono felice che nel mio percorso abbia potuto incontrare un insegnante come Sergio.

Vorrei infine ringraziare il personale di cura del mio 3° luogo di stage svolto presso l'Hospice Oakhaven di Lymington (UK). Un grazie particolare a tutti gli infermieri, medici, operatori sociali, terapisti complementari, cuochi, volontari e soprattutto al capo reparto infermieristico Terence Ryan per l'enorme contributo e insegnamenti datomi. È stato un periodo della mia vita bellissimo, pieno di ricchezza e di esperienze importantissime che hanno contribuito in maniera esponenziale al mio personale accrescimento professionale e umano.

Bibliografia

Articoli scientifici:

Akechi T., Okuyama T., Onishi J., Morita T., Furukawa T. A., *Psychotherapy for depression among incurable cancer patients*, Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, 2008.

Barnum B.S, *Spirituality in nursing, The challenges of complexity*, Springer Publishing Company, New York, 2011.

Candy B, Jackson K.C., Jones L., Tookman A., King M., *Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients (Review)*, Wiley, 2012.

Candy B., Jones L., Varagunam M., Speck P., Tookman A., King M., *Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease*, Wiley, 2012.

Colucci E., Martin G., *Religion and spirituality along the suicidal path*, Suicide Life Threat Behav., 2008

Cook C. C., *Suicide and religion*, Br J Psychiatry, 2014.

Craven R.F, Hirnle C.J, *Fundamentals of Nursing. Human Health and Fuction*, Philadelphia PA, Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

Florenzano R., Rodriguez J., Sieverson C., Cataldo E., Pastorino S., Fernández L., *Suicidal risk, depression, and religiosity: a study of woman in a general hospital in Santiago de Chile*, Asia Pac Psychiatry, 2014.

Hoffman S., Marsiglia F.F., *The impact of religiosity on suicidal ideation among youth in central Mexico*, J Relig Health, 2014.

Janberidze E., Pereira S.M., Hjermsstad M.J., Knudsen A.K., Kaasa S., van der Heide A., Onwuteaka-Philipsen B., *Depressive symptoms in the last days of life of patients with cancer: a nationwide retrospective mortality study*, BMJ Support Palliat Care, 2015.

Janiszewska J., Buss T.,Walden-Galuszko K., Majkowicz M., Lichodziejewska . , Modlínska A., *The religiousness as a way of coping with anxiety in women with breast cancer at different disease stages*, Springer, 2008.

Kaldjian, Lauris C., Jekel, James F., Friedland, Gerald, *End-of-life decisions in HIV-positive patients: the role of spiritual beliefs*, AIDS official journal of the international aids society, 1998.

King M., Llewellyn H., Leurent B., Owen F., Leavey G., Tookman A., Jones., *Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care*, Psychooncology, 2013.

Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York, 1984.

Mandhouj O., Aubin H.J., Amirouche A., Perreoud N.A., Huguelet P., *Spirituality and Religion Among French Prisoners: An Effective Coping Resource?*, Int J Offender Ther Comp Criminol, 2013.

- McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Breitbart W., *Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients*, Lancet, 2003.
- McClain Jacobson C., Rosenfeld B., Kosinski A, Pessin H., Cimino J.E., Breitbart W., *Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer*, Gen Hosp Psychiatry, 2004.
- Moadel A., *Seeking meaning and hope, self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer population*, Psychooncology, 1999
- Murray R., Zentner J., *Nursing Concepts for Health Promotion*, Englewood Cliffs NJ, Prentice-Hall, 1985
- Musarezaie A., Moeini M., Taleghani F., Mehrabi T., *Does spiritual care program affect levels of depression in patients with Leukemia? A randomized clinical trial*, J Educ Health Promot, 2014.
- Oh P.J., Kim S.H., *The effects of spiritual interventions in patients with cancer: a meta-analysis*, Oncol Nurs Forum, 2014.
- Rachel C., McCoubrie, Andrew N. Davies, *Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer?*, Springer, 2005.
- Rasic D., Robinson J.A., Bolton J., Bienvenu O.J., Sareen J., *Longitudinal relationships of religious worship attendance and spirituality with major depression, anxiety disorders, and suicidal ideation and attempts: findings from the Baltimore epidemiologic catchment area study*, J Psychiatr Res, 2011.
- Rosenstein D.L., *Depression and end-of-life care for patients with cancer*, LLS SAS, 2011.
- Ross L., van Leeuwen R., Baldacchino D., Giske T., McSherry W., Narayanasamy A., Downes C., Jarvis P., Schep-Akkerman A., *Student nurses perceptions of spirituality and competence in delivering spiritual care: A European pilot study*, Elsevier, 2014
- Rustoen T., *Hope and Quality of Life, Two Central Issues for Cancer Patients: a Theoretical Analysis*, Cancer Nursing, 1995.
- Schlosser L.Z., Brock-Murray R.D, Hamilton T., *Spirituality*, tratto da Leong F.T.L, Constantive M.G., Worthington R.L, *Encyclopedia of Counseling, vol. 3, Cross-Cultural Counseling*, London, Sage, 2008.
- Taylor E.J, *Spiritual Care. Nursing Theory, Research, and Practice*, Upper Saddle River NJ, Prentice Hall, 2002.
- Taylor V., Ashelford S., *Understanding depression in palliative and end of life care*, Nurs Stand, 2008.
- Townsend M., Kladder V., Ayele H., Mulligan T., *Systematic review of clinical trials examining the effects of religion on health*, South Med J., 2002.
- Trojal C., Costa R., *Depressive symptoms and mental adjustment in women with breast cancer*, Psychooncology, 2015.

Libri di testo:

Capra F., Steind-Rast D., Mathus Th., *L'universo come dimora*, Feltrinelli, Milano 1993.

De Santo N.G, *Cure di fine vita*, Guida, Napoli, 2011.

Fain J. A., *La ricerca infermieristica, leggerla, comprenderla e applicarla*, McGraw-Hill, 2004.

Fassino S., Abbate Daga G., Leombruni P., *Manuale di psichiatria biopsicosociale*, Centro Scientifico Editore, 2007.

Jobin G., *Des religions à la spiritualité, Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital*, Lumen Vitae, 2012.

Pinkus L., Filiberti A., *La qualità della morte*, FrancoAngeli, Milano, 2002

The Merck Manual, Eighteenth edition, Springer, 2006.

Yalom Y., *Existential psychotherapy*, Basic Books, New York, 1983.

Zani B., Cicognani E., *Le vie del benessere, eventi di vita e strategie di coping*, Carocci Editore, Roma, 1999.

Riviste settoriali specializzate:

Becker G., Xander C.J, Blum H.E., Lutterbach J., Momm F., Gysels M., Higginson I. J., *Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review*, Palliative Medicine, 2007.

Vivat B., *Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review*, Palliative Medicine, 2008.

Wasner M., Longaker C., Fegg M.J., Borasio G.D., *Effects of spiritual care training for palliative care professionals*, Palliative Medicine, 2005.

Yong Hwang Koh M., Heng Chong P., Soek Hui Neo P., Jin Ong Y., Chai Yong W., Ying Ong W., Li Juan Shen M., Yin Mei Hum A., *Burnout, psychological morbidity and use of coping mechanisms among palliative care practioners: A multi-centre cross-sectional study*, Palliative Medicine, 2015.

Associazioni specializzate:

Petrémand D., *Palliative Care e Spiritualità*, consenso sulla best practice in Cure Palliative in Svizzera, Bigorio, 2008.

Allegato 1: Risposte questionari (lingua inglese)

1) Do you think spirituality and religion mean the same thing? If not, what do you think these two subjects mean?

"No. I think that religion is a set of beliefs that a group of people follow and called ?? name. Being spiritual is to do with the soul."

"No but they are combined and do into link. Spirituality is about me personal what inside, your feelings. Religion is a form of worship which allows you to explore spirituality in a formal and organized way with others."

"Although Spirituality and Religion can be ?? Religion can be spiritual and spirituality can be considered religion. I feel spirituality is a more personal thing where as religion in an institution, with a God or something to worship or pray for."

"No, I do not think they mean the same thing. Religion concentrates on religious beliefs following a form of religion. Spirituality concerns many different beliefs. Unique to each person. Religion may form part of spirituality but doesn't have to."

"No, Spirituality does not necessarily attach to religion although most religions do have a deep spiritual focus. Spirituality to some can mean many things which is any but religion."

"No, anything can be religion or done religiously. I see it as a set of activities which give meaning to the person doing them. Spirituality is the search for the meaning of purpose of your life, often looking beyond yourself for the answers."

"I think they overlap, but religion implies an organized system of ideas or doctrines, a community of adherents and varieties of practices or ceremonies, forming a recognisable/definable entity, whereas spirituality refers in a less organised or less formal way to ideas, beliefs or experiences in the non material aspects of life. So, nowadays, many people in the UK would regard themselves as having some interest in spirituality, nut not necessarily in religion."

"No, religion is a set of fixed beliefs, different widely from one religion to another, commonly causing conflict. Spirituality is an attitude of mind which transcends religious dogma and is non judgemental."

2) Do you often talk about S/R with the patients?

"Yes as appropriate. Also with the family and carers. I take the lead from the included and try to be non judgemental and listen."

"If it is appropriate and they feel comfortable as it can be a private thought."

"I always let the patients freely talk about spirituality and religion. And do not usually initiate the conversation."

"We probably often talk about spirituality but don't realise! Sometimes it is harder to talk about religion. It is easier if a patient starts conversation or their family."

"Not often but am happy to if they either bring the subject up or I sense that it would be appropriate."

"Yes."

"Not often. I would like to have the time and opportunity to talk about S/R with patients more often. An inhibiting factor for me as a doctor is the General Medical Councils, guidance "good medical practice" which states that a doctor must not discuss matters of personal beliefs, except when initiated by the patient. The GMC appears to be giving lip service to holistic care, but in reality seems to be taking a humanist, almost anti-religion stance."

"No, if the patient raises the subject, then one can discuss it with care. If they request religious support we can arrange that."

3) Do you think that S/R can benefit patients? If yes, how would it benefit them?

"Yes. I think it can bring them comfort and reassurance."

"S/R can benefit patients in helping them to come to terms with their situation, it provides a way to express feelings and maybe deal with things at the time and avoid anger."

"I think religion beliefs definitely benefits patients for end of life care. Spirituality is a more personal thing but also benefits patients at Oakhaven. These both (S and R) give people peace of mind."

"Yes I do think it benefits patients. Makes them feel comfort and also makes patients feel trust in us here if we honor their beliefs."

“Many people have an awareness of their own type of spirituality/religion system. For some it may be fear, give purpose or meaning to their present and/or own existence.”

“The night shift seems to offer patients unsaid consent to talk about “dark” thoughts of feelings. There appears to be a commonly held perception that the night staff have plenty of time to talk. The opportunity to sit alongside patients is explore their perceptions of themselves as they reflect and try to answer these questions. Who am I? Why I am here ? What is my purpose?”

“The benefits can be reduced anxiety and worries which can then impact pain experience. The patients can feel empowered, they experience so many losses that to have control/power is valuable.”

“Yes, S/R can be a source of great comfort to people.”

“Possibly. However, I have been surprised by the high anxiety levels expressed by devout patients, and the relative calm of the agnostics.”

4) How do you think these conversations should happen with a person at the end of their life?

“The patient should take the lead with the professional being open to conversation and ready to refer on to appropriate persons like chaplaincy.”

“Yes but not forced upon people as it is very individual and depends on how people feel at the time but there is not moment definitely.”

“Obviously the right environment for these conversation should be right. It should be a relaxed atmosphere with no pressure to talk.”

“It would be good to think we have conversation regarding R/S early enough to know about end of life wishes and beliefs. Before a person is too ill to say. Then we can support them and family.”

“Conversations should happen when a patient gives the opportunity and shows they are ready for discussion on their own understanding of spirituality and religion. On admission to the unit there is an opportunity to initiate discussion with individuals and know how able comfortable we are and who to refer to if we feel we are unable to meet patients needs.”

“By listening to what the person is asking at that time. I love language- words of their meanings so I listen to the tone and content of the persons conversation

and then seek to speak (if needed) about hope, legacy, guilt, shame, fear, worry- depends on the patient or relative.”

“Should be raised in the context of wanting to address healthcare needs as holistically as possible. Eg one could say: “ We try to give holistic healthcare, that includes considering spiritual or religious needs. Are spiritual or religious matters a concern or interest for you?”

“If requested, with time and patience, in a non denominational setting.”

5) Do you think that your own S/R can help you with your daily practice? If yes, how can this help?

“I think it is important for the professional to be aware of their beliefs and come a non judgemental approach towards patients of their religious/spiritual beliefs. I think that the professionals may be able to gain comfort and support from their religious and spiritual beliefs.”

“I think in end of life care you need to take care of yourself spirituality as it can be a very difficult but rewording job and you need all me help you can to cope the difficulties faced by yourself and other. However it is important to be non judgemental and not enforce your beliefs on others.”

“I think my own spirituality and beliefs definitely help me with my job. Having death as a weekly occurrence in ones job can be mentally difficult and a strong belief or/and strong spirituality definitely helps one cope. “

“I believe that we can all find strength in our beliefs. Sometimes this work can be very hard and so it is good to look to our beliefs to help us “understand” some things.”

“Yes, helps me work through challenging and emotional crisis in the workplace and private life.”

“As I have matured in my spiritual beliefs I have then been better equipped to walk alongside someone else. I think it’s life anything else in life if you

understand about something eg music you can explain, listen and teach to the level of your own development.”

“I think it is the same with spirituality if you haven’t begun to answer the 3 questions.”

“Yes, my Christian worldview and personal commitment informs my view of the value of human beings and supports seeking to provide the highest standard of healthcare and palliative care to individual patients.”

“It is essential to maintain a perspective of life and death but it is intensely personal and not for discussion in this context.”

Lymington, October 20, 2014

With this questionnaire I ask permission to attend an interview subject in a completely anonymous for my research work on the "role of spirituality and religion in the end of life."

Your personal data will be anonymous and the answers will be covered for the processing of my research.

The questionnaire will be distributed in the office nurse and the responses will be protected by secret and stored safely.

Francesco Zappalà

I

I declare that I understand the purpose of the thesis and the way treatment personal information.

I declare my agreement to respond to the questionnaire.

Place

Date

Signature

LT approvato in data