

SUPSI/DEASS

Corso di Formazione abbreviata per il conseguimento del
Bachelor in Cure Infermieristiche

L'assistenza spirituale come strumento di cura nel
paziente con patologia cronico-degenerativa

LAVORO DI TESI
(Bachelor Thesis)
di
Capone Luca

Direttore di Tesi
Piasentin Sergio

Anno 2021/2022

Manno, 31 Dicembre 2022

Background

Quando la malattia sopraggiunge riporta l'uomo all'interno di "spazi" a cui si sarebbe voluto sottrarre facendo riemergere argomenti e questioni che nel tempo aveva preferito accantonare. Se da un lato la scienza nella maggior parte dei casi giunge a trovare il motivo della patologia, analizzandone i processi biologici, dall'altro canto resta vero che questo non è sufficiente a placare quell'inquietudine che assale nelle situazioni di crisi e cambiamento. La spiritualità riporta sentimenti che rendono reale speranza, fiducia e amore, rispetto, dando ad essi ragione di vita e senso. Quando una persona affronta stress emotivo, morte o malattia fisica, la spiritualità diventa un elemento fondamentale. Questo lavoro dà importanza in questo frangente a far emergere quali sono gli aspetti della cura infermieristica nell'assistenza spirituale e come gli infermieri possono operare per rafforzare il benessere spirituale di tali persone.

Obiettivi

Ricerca gli attributi e le strategie che aiutino l'infermiere a sostenere l'utenza con malattia cronica, attraverso la dimensione spirituale, favorendo il benessere e riconoscendo il bisogno spirituale del malato.

Metodologia della ricerca

La metodologia utilizzata per la ricerca è una revisione della letteratura, ricerca attuata attraverso la banca dati PubMed che ha riportato differenti articoli inerenti al tema della spiritualità. Inoltre sono stati utilizzati libri di testo e materiale scolastico SUPSI.

Key words: Spirituality, Spiritual Needs, Spirituality and chronic, Spiritual care and nurse

Risultati

I risultati di questa ricerca hanno dimostrato l'importanza dell'assistenza spirituale al paziente con patologia cronica. Infatti l'infermiere che offre assistenza spirituale al malato riesce a favorire il benessere di quest'ultimo attraverso l'adattamento alla malattia, lo sviluppo del pensiero riflessivo e la conoscenza di sé. Facendo i conti con le proprie paure e acquisendo la capacità di riconoscere e regolare le proprie emozioni. L'infermiere può utilizzare strumenti validati per sondare la dimensione spirituale del paziente e supportarlo in questo campo, adottando delle strategie specifiche. Grazie ad alcune abilità, tecniche, attitudini e riconoscimento della dimensione spirituale l'infermiere e il paziente potranno percorrere questo percorso.

Conclusioni

Per poter accogliere e sostenere il paziente con sofferenza spirituale l'infermiere ha necessità di conoscere e sviluppare consapevolezza della propria spiritualità oltre a proporre degli interventi mirati di sostegno e un accertamento mirato.

La cura riflessiva necessita lo sviluppo da parte dei professionisti sanitari della propria spiritualità e di una cultura di essa nell'ambiente lavorativo.

INDICE

1. MOTIVAZIONI	Pag.	5
2. INTRODUZIONE ALLA TEMATICA SCELTA	“	6
3. FOCUS DEL LAVORO DI BACHELOR	“	6
4. BACKGROUND	“	7
4.1 LA DIMENSIONE SPIRITUALE	“	7
4.1.1 SPIRITUALITÀ E SVILUPPO UMANO	“	8
4.1.2 SPIRITUALITÀ E RELIGIONE	“	9
4.2 LA PATOLOGIA CRONICO-DEGENERATIVA	“	10
4.2.1 IL PAZIENTE CRONICO E LA SPIRITUALITÀ	“	11
4.3 SPIRITUALITÀ E ASSISTENZA SANITARIA	“	12
4.4 LA SPIRITUALITÀ NELLE CURE INFERMIERISTICHE	“	13
4.4.1 ABILITÀ INFERMIERISTICHE E DIMENSIONE SPIRITUALE		13
4.4.2 RICONOSCERE IL DOLORE SPIRITUALE	“	14
4.4.3 TECNICHE E PRATICHE DI SPIRITUALITÀ	“	15
5. LA DOMANDA DI RICERCA	“	16
5.1 OBIETTIVI	“	16
5.2 METODOLOGIA	“	16
5.3 CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE DEGLI ARTICOLI	“	17
5.4 STRATEGIA DI RICERCA	“	17
5.5 DIAGRAMMA DI FLUSSO	“	18
6. ANALISI DEI DATI	“	19
6.1 SINTESI DEGLI ARTICOLI	“	21
6.1.1 ARTICOLO N., 1 A CURA DI RAMEZANI ET AL.	“	21
6.1.2 ARTICOLO N., 2 A CURA DI COSENTINO ET AL.	“	21
6.1.3 ARTICOLO N., 3 A CURA DI PHAM ET AL.	“	22

6.1.4 ARTICOLO N., 4 A CURA DI BÜSSIG A.	Pag.	22
6.1.5 ARTICOLO N., 5 A CURA DI KÜTMEC ET AL.	“	22
7. DISCUSSIONE	“	23
7.1 LA CURA SPIRITUALE: ATTRIBUTI E STRATEGIE DELL'INFERMIERE		23
7.2 IL BISOGNO SPIRITUALE NELLA PATOLOGIA CRONICA	“	24
7.3 LA SPIRITUALITÀ COME RISORSA DI ADATTAMENTO ALLA MALATTIA CRONICA	“	25
8. CONCLUSIONE	“	27
8.1 IMPLICAZIONI PER LA PRATICA INFERMIERISTICA	“	28
8.2 LIMITI DELLA RICERCA	“	29
9. RINGRAZIAMENTI	“	30
10. BIBLIOGRAFIA	“	31

1. MOTIVAZIONI

La responsabilità che sento e il mio ruolo di curante mi impongono di dover comprendere e accogliere le risposte umane alla patologia e questo mi motiva ulteriormente a conoscere le modalità relazionali più funzionali a dipendenza del bisogno del paziente.

Durante le mie esperienze lavorative e di stage durante la scuola, trovandomi nei reparti di cura, non sempre sapevo come gestire la sofferenza, cercavo quindi di trasmettere la mia disponibilità, la mia presenza e la mia vicinanza. Tuttavia in alcune occasioni, nonostante i vari interventi infermieristici attraverso relazione terapeutica e concetti di relazione di aiuto come anche altri professionisti coinvolti, vi era una dimensione a cui sentivo di non riuscire ad accedere.

Per favorire la comprensione rispetto a ciò che voglio trattare, riporterò di seguito un'esperienza professionale vissuta.

Seguivo un paziente con una patologia cronico degenerativa che lo costringeva all'immobilizzazione totale a letto. Non gli era possibile fare alcun movimento dal collo in giù. Nonostante questo, il paziente era perfettamente lucido cognitivamente e in grado di intendere e di volere. Il paziente, di età media adulta, viveva questa condizione da molti anni e molto lentamente nel tempo vi erano stati dei gradualissimi peggioramenti del suo stato fisico. Quando conobbi questo utente, aveva dei grandi momenti di sconforto, collera, delusione non riusciva a trovare un significato nella vita, anche la situazione familiare li dava preoccupazioni e senso di colpa. Quello che accadde in seguito mi colpì, la mia responsabile di reparto, chiese all'utente se volesse avere degli incontri con un assistente spirituale, in modo continuativo, una volta alla settimana. Inoltre una mia collega iniziò a leggere per lui delle parole di un testo spirituale della religione che entrambi accomunava. Oltre ciò in seguito chiese di poter avere in camera dei cimeli religiosi. Questo porto una certa pace nell'utente, che smise di manifestare la sofferenza sopra citata.

Cosa stava succedendo al paziente? Era stato accolto e compreso il suo bisogno profondo?

La malattia, il cambiamento, la morte e la nascita fanno parte della vita.

Da cosa deriva il significato che li viene attribuito? In che modo la spiritualità si lega a questi eventi?

Rimase in me una forte volontà di andare a fondo con l'argomento e volerlo comprendere. Il tema della spiritualità, da non confondere con quello della religiosità, mi ha sempre incuriosito, affascinato, portato a pormi domande, a documentarmi, a imparare qualcosa di nuovo.

Il termine spiritualità deriva dal latino spiritus e significa letteralmente "respiro".

Questa parola definisce tutto ciò che non è legato al corpo fisico, alla materia, ma piuttosto agli aspetti trascendentali della nostra esistenza. Anche il termine trascendenza deriva dal latino e significa "andare al di là", quindi elevarsi oltre la percezione fisica umana.

Personalmente dalla parte paterna sono cresciuto influenzato dalla religione cattolica-cristiana. Ho ricevuto quelli che sono i riti di iniziazione propriamente detti sacramenti, battesimo, cresima e prima comunione. Ma dalla parte materna arrivava l'influenza della religione protestante, oltre ad una propensione che riguarda il contatto con la natura e la meditazione. Solo in età adulta mi sono effettivamente reso conto che questa dimensione spirituale racchiude un vastissimo mondo nel quale convergono, diversi concetti che mi interessano. E probabilmente anche queste due influenze genitoriali, diverse ma unite nel cuore, mi portano oggi a interrogarmi ancora ulteriormente.

2. INTRODUZIONE ALLA TEMATICA SCELTA

Questo lavoro nasce con l'intento di voler riconoscere e apprendere nel sostegno spirituale nuovi mezzi per l'infermiere che accompagna un paziente affetto da patologia cronico-degenerativa in fase avanzata.

Le malattie, specialmente se in fase avanzata possono essere molto invalidanti e portare ad affezioni spirituali oltre che a sofferenza fisica.

L'assistenza spirituale nelle competenze infermieristiche è una parte fondamentale della fornitura di cure, anche se in tutto il mondo vi è confusione specialmente tra la dimensione spirituale e il culto religioso. Le cure spirituali portano a conseguenze positive per i pazienti come anche più consapevolezza spirituale per gli infermieri.

Attraverso una revisione della letteratura questi argomenti verranno approfonditi e messi a confronto.

3. FOCUS DEL LAVORO DI BACHELOR

Quando la malattia sopraggiunge riporta l'uomo all'interno di "spazi" a cui si sarebbe voluto sottrarre facendo riemergere argomenti e questioni che nel tempo aveva preferito accantonare.

Se da un lato la scienza nella maggior parte dei casi giunge a trovare il motivo della patologia, analizzandone i processi biologici, dall'altro resta vero che questo non è sufficiente a placare quell'inquietudine che assale nelle situazioni di crisi e cambiamento.

Si è scoperto che nella malattia occorre percorrere anche altre strade e permettere che altre domande accompagnino chi si ammala: Chi sono io? Quali sono i valori, i beni e le cose buone e vere che possano sostenermi, nel terremoto che la malattia provoca nella mia vita? Cosa ho sciupato o mi sono dimenticato di curare e custodire?"

Un'altra questione si può affacciare insieme a tutte le altre: "Chi è Dio in questo momento per me? Sta dicendo qualcosa nella mia vita? Dove si rivela?"

Nella malattia quindi si dischiude la possibilità di riaprire uno spazio di ricerca e concedersi, in alcuni casi, la possibilità di avere una relazione con Dio (Proserpio & Sala, 2011).

Uno dei Focus di questo lavoro di tesi sta nel riuscire a chiarire meglio cosa sia la spiritualità, come riconoscere il bisogno spirituale e quali sono i suoi benefici in un paziente affetto da una patologia cronica.

La natura spirituale delle persone va tenuta in considerazione, allo stesso modo della dimensione psicosociale e fisica, per poter destinarle un'assistenza globale. Il potenziale di sviluppo personale è la risposta per il benessere. Questo comporta che vengano utilizzate tutte le risorse spirituali, sociali, psicologiche, ambientali e fisiologiche.

Una malattia cronica potrebbe mettere alla prova il credo spirituale delle persone. Potrebbe richiamare collera, senso di colpa, delusione e senso d'impotenza.

La ricerca indica che per la maggioranza delle persone la spiritualità è molto importante nei momenti di crisi (Kendrick & Robinson, 2000).

La spiritualità riveste una particolare importanza per i pazienti con malattia cronica.

In un articolo del Journal of Professional Nursing periodico dell'American Association of Colleges of Nursing viene riportato: *la ricerca indica che le persone HIV positive che stanno bene dal punto di vista spirituale e trovano un senso e uno scopo, sono anche più forti (Carson & Green, 1992).*

Allo stesso tempo questo lavoro dà importanza in questo frangente a far emergere quali sono gli aspetti della cura infermieristica nell'assistenza spirituale e come gli infermieri possono operare per rafforzare il benessere spirituale di tali persone.

Fornire assistenza spirituale non è così semplice come potrebbe sembrare. L'infermiere deve affrontare molte sfide, incluso se provarci.

La logica impone che gli infermieri siano in grado di fornire cure spirituali basate su attributi personali e professionali. Tenendo in considerazione i propri sistemi di credenza, in alcuni casi gli infermieri potrebbero ritenere di non poter fornire eticamente cure spirituali. Altri potrebbero avere un vero talento per questo. In ogni caso qualsiasi esse siano le loro capacità, gli infermieri praticanti dovranno affrontare problemi spirituali (Barnum, 2011).

Per potere trattare efficacemente la persona con bisogno spirituale, l'infermiere deve conoscere i propri valori e convinzioni e rispettare quelle del paziente mentre lo aiuta a soddisfare i suoi bisogni spirituali.

Questo studio a mio avviso riporta il focus del lavoro su cui mi voglio dedicare.

Il metodo utilizzato nello studio adotta l'approccio di analisi concettuale, ricercando e analizzando il database online nazionale e internazionale.

Nei risultati di "Spiritual care in nursing: a concept analysis (2014)" si legge: "...emerge nel contesto della consapevolezza degli infermieri della dimensione trascendente della vita e riflette la realtà del paziente. La fornitura di cure spirituali porta a conseguenze positive come la guarigione per i pazienti e la promozione della consapevolezza spirituale per gli infermieri" (Ramezani, M., Ahmadi, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. 2014)

Questo punto è fondamentale ed è centrale nel riconoscere che la spiritualità da benessere e può migliorare la vita del paziente.

4. BACKGROUND

4.1 LA DIMENSIONE SPIRITUALE

La parola spiritualità nasce nell'ambito del Cristianesimo, con il termine latino spiritualis. La spiritualità in tempi antichi era l'opposto di mondano, nel senso di carnale. Secondo San Paolo la persona spirituale è quella che vive secondo i dettami di Dio, contrapposta alla persona mondana che ricerca soddisfazione, benessere personale e successo per sé. In seguito, dopo il Medioevo, avvenne un importante cambiamento intellettuale, di cui l'esito fu una distinzione più netta tra spirituale e corporeo (Sheldrake, 2016).

In letteratura si ritrovano diverse definizioni di spiritualità essendo un termine polisemico.

Mancuso definisce la spiritualità come: la dedizione della nostra libertà a una dimensione più grande e importante di noi. Chi vive la spiritualità ricerca il superamento dell'io particolare ed egocentrico. La persona spirituale è tale perché lavora sulla propria interiorità. Sa che esiste una dimensione del suo essere non riducibile né alla materia né all'ambiente (Mancuso, 2012).

La spiritualità rievoca sentimenti che rendono reale amore, fiducia, speranza, rispetto dando ad essi ragione di vita e senso. Quando una persona affronta stress emotivo, morte o malattia fisica, la spiritualità viene messa a fuoco (Narayanasamy, 1999).

Nella letteratura contemporanea ricorrono alcune costanti. Lo spirituale fa riferimento all'olistico, un'approccio pienamente integrato. Quindi la spiritualità non è solo uno delle tante componenti dell'esistenza umana, ma un fattore integrante, che fa della vita una totalità (Sheldrake, 2016).

Evelyn Underhill nel suo libro *Mysticism: The nature and Development of Spiritual Consciousness*, afferma che l'essere umano crea visioni e non lo reputa solo un animale capace di creare oggetti. Il termine spiritualità esprime il concetto che la vita umana vada oltre la chimica, fisica o biologia. Come uomini tendiamo naturalmente a ricercare non solo la soddisfazione materiale o la superiorità intellettuale, ma un livello più profondo di realizzazione e significato (Underhill, 2002).

La spiritualità è connessa alla ricerca di significato, compreso il significato della vita. Implicitamente questo riporta ai temi dell'identità umana e dello sviluppo della personalità. La spiritualità è aderente al concetto di "fioritura umana", cioè la concezione di ciò che è bene per noi in quanto esseri umani e non sulla base di ciò che è bene per noi individualmente. Vengono così incoraggiati i valori e un'esistenza autoriflessiva sul proprio mondo interiore in connessione con l'altro e l'ambiente piuttosto che una vita acritica e strumentale, incentrata solo su se stessi (Sheldrake, 2016).

La dimensione morale si intreccia con l'idea di felicità che guida l'individuo verso una vita virtuosa e un'azione corretta per la durata di tutta la sua esistenza.

Sono fondamentali la fede e la speranza perché avvenga una crescita spirituale, in particolar modo in relazione con un essere superiore (Sheldrake, 2016).

In secondo luogo, ma non per importanza, nella spiritualità trovano posto le credenze relative al numinoso, soprannaturale, le profondità dell'esistenza umana e i misteri dell'universo (Sheldrake, 2016).

La spiritualità infatti è anche l'innato bisogno umano di essere connessi con qualcosa di più grande di noi, qualcosa che viene considerato di eccezionale nobiltà.

Avere un obiettivo che vada al di là dell'esperienza di ciò che è personale, che abbia un beneficio più grande, dedicandosi e impegnandosi a qualcosa o qualcun altro, oltre noi (Piasentin, 2022).

4.1.1 SPIRITUALITÀ E SVILUPPO UMANO

La crescita nella spiritualità è un processo dinamico, la persona acquista consapevolezza e valori della vita (Carson, 1999). La crescita spirituale ha due direzioni: verticale e orizzontale. Il processo orizzontale aumenta la consapevolezza da parte della persona dei valori insiti in tutte le attività della vita e delle relazioni con gli altri (Carson, 1999). Il processo verticale direziona la persona verso un rapporto più forte con un essere superiore, così come la persona lo intende. Carson spiega che è possibile ampliare la spiritualità attraverso quello orizzontale senza quello verticale e viceversa. L'individuo può incentrare la propria spiritualità in un essere divino senza esprimerla per altre vie o diversamente definire la sua spiritualità in termini di musica, arte e relazioni, senza una relazione con un essere superiore (Carson, 1999).

Tutti i punti di vista alla spiritualità inteso come modo di vivere portano l'idea che gli esseri umani progrediscono e cambiano nel corso della loro vita. Sheldrake scrive che gli studi contemporanei sulla spiritualità si sono occupati delle fasi della vita come l'infanzia, l'età adulta e la vecchiaia (Sheldrake, 2016). I bambini si sono dimostrati soggetti attivi con una proprie ricchezze e proprietà di conoscenza spirituale attraverso l'esperienza, il gioco, la meraviglia, l'attrazione verso il mistero, la purezza e la gioia. Queste caratteristiche nella spiritualità infantile viene definita "predisposizione mistica". Gli adulti confrontati con le storie infantili interpretano e trovano significato mentre i bambini accedono semplicemente "abitando" e vivendo la logica più profonda dei mondi narrativi (Sheldrake, 2016). Nel contesto dell'istruzione si è visto che è presente il concetto di sviluppo spirituale in alcuni ambiti, come esempio si può citare la scuola secondaria britannica, i documenti riportano gli standard educativi e gli obiettivi. Essi sono di far crescere negli studenti i fondamenti dei valori di cittadinanza, idea di apprendimento come valore in se e non finalizzato al risultato (Sheldrake, 2016).

Nelle ricerche sull'età adulta e la vecchiaia si osserva che la dimensione spirituale è molto ricca. Sostiene nel processo di perdita durante l'invecchiamento e la saggezza. Lo stadio in questione si aprirebbe ad un'ascesa spirituale e morale, anziché un declino. Diversi autori parlano di questo punto, tra cui Erik Erikson con *Lo stadio dell'integrità dell'io*, *Adesione ai principi universali* di Lawrence Kohlber, *Autorealizzazione* di Abram Maslow.

Altre risorse importanti che sostengono l'uomo nel cambiare il proprio atteggiamento verso una situazione nella sofferenza possono essere: dare un senso al sacrificio, l'equilibrio e il dominio di sé, la pazienza, la tolleranza, la forza di volontà e il coraggio; motivazioni positive come la solidarietà; la scoperta delle potenzialità nascoste nella sofferenza. Proprio nella sofferenza dovuta ad una crisi o cambiamento, percepito tale, inoltre si può ritrovare "il risvegliarsi". Il ritmo frenetico della vita si potrebbe dire che fa vivere da morti, finché la sofferenza ci sveglia. Le persone potrebbero avere un urto così forte nella propria vita da accorgersi che esiste un altro mondo e che la vita non era stata valorizzata (Filiberti & Ramòn, 2009).

Nel caso dell'invecchiamento e dell'approssimarsi della morte può essere una prova per tutti noi il liberarci dall'attaccamento alle cose materiali (Sheldrake, 2016).

Sheldrake nel libro *Spiritualità, come coltivare l'anima* riporta: oltre allo sviluppo umano, un altro importante tema spirituale è la necessità di una trasformazione. Per esempio un'idea chiave della spiritualità Cristiana è la "conversione" dalla nostra tendenza a peccare o a essere troppo presi da noi stessi. Le parole usate di volta in volta possono cambiare, ma in tutte le tradizioni spirituali classiche si trovano insegnamenti sul passaggio dall'inautentico all'autentico nell'esistenza umana (Sheldrake, 2016).

4.1.2 SPIRITUALITÀ E RELIGIONE

La spiritualità non si deve confondere con la religione. Ogni religione aiuta ad esprimere attraverso riti strutturati e tradizionali la dimensione spirituale, ma non può ambire ad occuparla interamente (Gruppo di esperti di Palliative CH – Associazione Svizzera di medicina e di cure palliative, 2009).

Burkhart e Solari-Twadell definiscono la religiosità come la "capacità di esercitare la partecipazione alle credenze di una particolare denominazione o comunità di fede e ai relativi riti" mentre gli stessi autori definiscono la spiritualità "capacità di provare a integrare il significato di sé; gli altri, la musica, la letteratura, la natura o un potere superiore".

La spiritualità nell'essere umano è sempre presente, ma può non esistere nel contesto delle pratiche religiose o tradizioni (Burkart & Solari-Twadell, 2001).

Il processo di crescita spirituale è il medesimo a prescindere dalla religione o dalla mancanza di essa nella persona. I principi a cui si ispira tale crescita, sono completamente differenti. Quando le persone si trovano insieme nella spiritualità il loro incontro ha luogo nel cuore, che li rende una cosa sola. C'è un unico Dio e l'esperienza del trascendente è simile. Il disaccordo ha inizio quando le esperienze vengono ristrutturate in dogmi religiosi (Carson, 1999).

In età contemporanea la relazione tra spiritualità e religioni differenti ha condotto all'emergere di un nuovo fenomeno chiamato "doppia appartenenza" o più tecnicamente "interspiritualità". Il dialogo tra religioni in corso nell'età moderna è proprio caratterizzato dalla saggezza spirituale che non detiene l'esclusività ma può essere condivisa tra tradizioni religiose differenti (Sheldrake, 2016).

Oltre a ciò il processo di riconciliazione fra le religioni nel corso del XX secolo è stato influenzato da diversi aspetti: la consapevolezza della pluralità religiosa nel pianeta, la globalizzazione delle fedi religiose e la distanza dalle tradizioni matrici culturali, un maggiore rispetto per la diversità culturale. La spiritualità occupa un posto importante nelle credenze religiose delle persone e per questo motivo può essere un punto di incontro. Coloro che hanno una lunga esperienza di incontri interreligiosi dichiarano che condividere pratiche spirituali è utile a fare in modo che singole religioni intendano la propria fede in modo nuovo oltre ad imparare a riconoscere il valore delle altre religioni (Sheldrake, 2016).

4.2 LA PATOLOGIA CRONICA

In questo capitolo definirò la malattia cronica e alcuni elementi caratterizzanti che riguardano il paziente confrontato con la malattia e l'ambiente.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità le malattie cardiovascolari (17,7 milioni di persone l'anno) sono le più frequenti. In seguito cancro (8,8 milioni di persone l'anno), malattie respiratorie (3,9 milioni di persone l'anno) e diabete (1,6 milioni di persone l'anno).

Partendo da un dato di fatto: la cronicità, quindi la condizione di malattia che ci accompagna per tutta la vita è in continuo aumento. La responsabilità va attribuita all'ampliarsi delle conoscenze nel mondo medico e l'invecchiamento della popolazione. Le diagnosi inoltre vengono scoperte sempre più precocemente e possono essere più di una (Rinnenburger, 2019).

Il paziente potrebbe chiedere con tono sconfortato per esempio "cosa vuol dire cronico?" "che per la mia malattia ci sono solo palliativi?".

Cronico dal latino *Chronicus* significa tempo e nel linguaggio odierno si riferisce alla condizione di malattia o condizione morbosa a lento decorso e una scarsa tendenza a raggiungere un esito di morte o guarigione, attraverso un costante adattamento a nuove condizioni di vita attraverso l'affermazione di un nuovo equilibrio (Patota, 2022).

La malattia cronica ha un andamento progressivo incerto, silenziosa e incurabile. Può essere caratterizzata da dolore, a volte intermittente, altre persistente. Il paziente vive con una diminuzione delle funzionalità che si è soliti associare alla salute.

L'accettazione di una patologia cronica è paragonabile al processo di lutto.

La strada dell'accettazione può essere lungo anni: lo shock della scoperta, negazione, rivolta, patteggiamento e accettazione. La cronologia può essere anche in sequenza diversa (Horton, 2005).

La malattia cronica richiede al paziente una disciplina costante nel trattamento o terapia e include sacrifici non solo fisici ma anche professionali, sociali, familiari e psicologici.

Tuttavia può essere tenuta sotto controllo efficacemente. E l'obiettivo è proprio quello di non subire limitazioni eccessive nella vita quotidiana, sul lavoro o nello sport. La terapia viene adeguata a seconda delle potenziali cause dei fattori scatenanti.

La persona colpita può assumersi la propria responsabilità riuscendo a esercitare sulla malattia un controllo efficace (Rothe, 2016).

Un altro punto fondamentale sono i familiari con ruolo di caregiver. Essi hanno un ruolo molto importante nella cura del malato con patologia cronica in qualsiasi fascia di età, dalle cure infantili allo stadio avanzato di malattia, come anche nell'ambito di cure palliative terminali (Winslow & Carter).

L'assistenza è correlata al genere e all'età del caregiver, al reddito, al sostegno sociale inoltre alle risorse e limitazioni del beneficiario delle cure (Winslow & Carter, 1999).

La malattia potrebbe provocare una vera e propria crisi familiare e anche la famiglia non essere più quella di prima. Potrebbero insorgere difficoltà relazionali tra i membri della famiglia e dover rivedere e ridistribuire i ruoli per la gestione del malato. È stato rilevato che in alcuni casi la richiesta di aiuto possa per il paziente essere esplicitata, non essendolo altrettanto quella legata all'intero nucleo familiare.

È opportuno quindi ricordare che dietro ogni malattia c'è una famiglia che ha altrettanto bisogno di sostegno (Proserpio & Sala, 2013).

Inoltre la cronicità ricorda al malato forzatamente anche i limiti della nostra biologia e quindi la mortalità.

La morte che al contrario di quanto accadeva nel passato, dove era vista come un evento naturale facente parte della vita, oggi vive una rimozione dalla scena sociale. La stessa infatti

viene ridotta a fenomeno individuale, celata, rimossa dai luoghi familiari come la propria casa e relegata agli istituti di cura o ospedali (Proserpio & Sala, 2013).

Numerose malattie cronico degenerative nel fine vita possono portare a dover affrontare delle scelte delicate: quali terapie accettare e quali rifiutare, quando smettere, quando affidarsi al trattamento del dolore e alle cure palliative; quando entrare in hospice. Si può anche trovare il malato che non sa e non vuole sapere. Chi dice di no a qualsiasi invasività. Inoltre per il malato il significato di tutte queste misure di aiuto potrebbe andare molto oltre il tecnicismo.

Nel contesto di cronicità si presuppone una piena informazione, che si dovrebbe trasformare in consapevolezza del paziente. Vivere con coscienza e cognizione fa la differenza tra lasciar accadere e dare forma, per quanto possibile, alla propria vita. Compresa la fine (Rinnenburger, 2019).

4.2.1 IL PAZIENTE CON MALATTIA CRONICA E LA SPIRITUALITÀ

Dopo ogni “insulto fisico” importante, può diventare più facile vedersi come un insieme di sintomi invece che come un essere umano nella totalità, compresa di spirito. La paura può essere molto forte e si rischia di diventare la propria malattia. Si deve imparare a prendere la guarigione nelle proprie mani, che non significa tornare al modo in cui si stava precedentemente, ma invece permettere a quello che c'è nel presente di portarci più vicini alla serenità. L'incidente e la malattia accompagnano la vecchiaia e possono esser utilizzati per la nostra guarigione spirituale, la condizione è voler imparare a vedere le cose con occhi nuovi (Dass, 2005).

La spiritualità introduce nel processo di cura il potere dell'amore, la riconciliazione interpersonale e permette di contrastare più efficacemente la paura e tutto ciò che minaccia la psiche (Sheldrake, 2016)

Uno dei problemi che potrebbe insorgere nel malato è quello della dipendenza da altri, causato dalla malattia cronica. Ram Dass scrive: *se consideriamo la condizione di dipendenza dal punto di vista dell'anima ci rendiamo conto di quanto possa essere liberatoria. Invece di cadere nella trappola della versione del nostro ego dei concetti di “potere” e “impotenza”, dalla prospettiva dello spirito vediamo solo anime impegnate in un sacro scambio di affetto e di cura; invece di provare risentimento per la nostra dipendenza o di rinfacciarci di non essere indipendenti quanto lo eravamo un tempo, consideriamo la nostra nuova condizione come un'opportunità di entrare più in intimità con le persone (Dass, 2005).*

La spiritualità da una risposta alla sofferenza dove le cure mediche non possono arrivare e viceversa. Ci sostiene nell'affrontare un'esperienza dolorosa ma di crescita.

La spiritualità offre un senso di finalità e speranza. Essa incoraggia il perdono e la riconciliazione come strumenti attraverso i quali i pazienti possono riconquistare una totalità perduta (Sheldrake, 2016).

Quello che viene chiamato sfortuna paradossalmente molto di frequente è quello a cui più opponiamo resistenza è ciò che impartisce nella nostra vita le benedizioni più grandi, inattese. Non ne parlo nel senso di uno sconsiderato ottimismo a oltranza. Quello che accade nella realtà è che al verificarsi di questi cambiamenti, ci si sorprende dei benefici e insegnamenti profondi che prima non ci saremmo mai aspettati (Dass, 2005).

Nella nostra cultura occidentale l'informazione viene più considerata della saggezza. Il vero tesoro viene trascurato. La saggezza è una delle poche cose nella vita umana che non diminuisce con l'età. Tutto il resto cede, solo la saggezza aumenta fino alla morte (Dass, 2005).

L'essere umano non possiede il senso della vita e il suo compimento, viene chiamato ad intuirli all'interno della ricerca di significato della sua vita stessa. Una delle componenti di

questa ricerca può essere spinto dalla speranza. Infatti la speranza tiene viva questa ricerca ed alimenta il cammino per sollevare alto e fiducioso lo sguardo (Proserpio & Sala, 2013).

I pazienti che affrontano la morte, la disabilità e/o la disperazione e per i quali la medicina ha fatto la sua parte e ha ben poco da offrire. Questi pazienti spesso si trovano in stati in cui gli sforzi spirituali possono essere l'unica porta aperta rimasta.

Parlando di disabilità, si considerano anche le condizioni più estreme, quelle da cui ci si può aspettare pochi miglioramenti, cambiando il modello di vita anche solo alla sopravvivenza. A meno che un paziente non sia incosciente o inconsapevole della sua situazione, questa transizione inevitabilmente suscita emozioni e di solito gioca un ruolo decisivo, un riesame delle convinzioni e delle speranze spirituali (Barnum, 2011).

4.3 SPIRITUALITÀ E ASSISTENZA SANITARIA

L'assistenza sanitaria è uno dei massimi ambiti sociali in cui l'espressione e il linguaggio della spiritualità va fiorendo. Lo dimostrano i molteplici riferimenti web, centri, gruppi di interesse in campo medico e convegni di Canada, Regno Unito, Stati Uniti e molti altri paesi europei. Per citarne alcuni per esempio il programma di ricerca Spirituality, Theology and Health supportato dall'Università di Durham, il Center for Spirituality, Health and Disability promosso dall'Università di Aberdeen inoltre, lo European Network of Research on Religion, Spirituality and Health, con base in Svizzera, è attivo in tutta Europa (Sheldrake, 2016).

Le definizioni americane di spiritualità e assistenza sanitaria vengono messe in relazione di frequente con il credo religioso. Effettivamente tra i ricercatori dell'ambito sanitario negli Stati Uniti, è opinione comune che religione e spiritualità non siano definizioni slegate, ma riferite l'una all'altra.

La pagina web del gruppo di interesse speciale Spirituality and Psychiatry del Royal College of Psychiatrists invece adotta una definizione più neutra e umanistica e scrive: *la spiritualità è un fattore che favorisce la salute e l'espressione della ricerca individuale di un significato ultimo attraverso l'appartenenza a una religione e/o la credenza in Dio, la Famiglia, una qualche forma di naturalismo, umanesimo o razionalismo.*

La dimensione essenzialmente umana, personale e interpersonale che integra e trascende gli aspetti culturali, religiosi, psicologici ed emozionali della persona (Sheldrake, 2016).

È anche vero che nel pianificare ed erogare assistenza attualmente i servizi sanitari conferiscono una bassa priorità alla dimensione spirituale. Questo non è altrettanto vero negli hospice, dove l'elemento spirituale dell'assistenza viene riconosciuto e incluso nel piano di cura (Millison, 1995).

La ricerca dice inoltre che tra gli infermieri si prova un senso di inadeguatezza nel fornire assistenza spirituale, meno del 15% include questa pratica nella propria cura (Piles, 1990).

Alcuni tra i motivi per cui gli infermieri non riescono o non possono fornire assistenza spirituale sono di seguito elencati:

Negano essi stessi di avere bisogni spirituali e sentono disagio riguardo le loro stesse credenze.

Mancano di conoscenza circa la spiritualità degli altri e le credenze religiose.

Confondono i bisogni psicosociali con quelli spirituali.

Non ritengono il soddisfacimento del bisogno spirituale del paziente una loro responsabilità, ma piuttosto dell' assistente spirituale o familiare (Andrews & Boyle, 2019).

Gli infermieri dichiarano di destinare un sostegno globale, la ricerca indica però che potrebbero non addentrarsi nella dimensione spirituale delle persone (Kendrick & Robinson, 2000).

In generale la spiritualità nella pratica terapeutica ha la necessità di andare oltre un sistema medicalizzato della malattia e della cura. In questo modello la malattia si basa solo su una condizione di patologia organica, quando non viene raggiunto un certo livello di capacità fisica o mentale (Sheldrake, 2016).

La spiritualità va nella direzione di un modello centrato sulla persona da considerare nella sua totalità, non valutata solo in relazione ai suoi sintomi clinici. In altre parole la persona è un'unità psicologica, spirituale e fisica in relazione all'ambiente esterno. In quest'ottica la malattia è una rottura della nostra unità fondamentale, ed essere in salute include la nostra dimensione spirituale. La salute non si esaurisce nella guarigione clinica e non esclude la sofferenza (Sheldrake, 2016).

Secondo una tendenza crescente questo punto è un ulteriore compito nell'opera di medici e personale infermieristico. In primo luogo la cura deve essere pratica riflessiva con il paziente, non una pratica unidirezionale dove il personale sanitario risponde a una situazione clinica in base alle priorità medica. In secondo luogo, la cura riflessiva necessita lo sviluppo da parte dei professionisti sanitari della propria spiritualità e di una cultura di essa nell'ambiente lavorativo (Sheldrake, 2016).

4.4 LA SPIRITUALITÀ NELLE CURE INFERMIERISTICHE

4.4.1 ABILITÀ INFERMIERISTICHE E DIMENSIONE SPIRITUALE

Per promuovere la spiritualità nelle famiglie e nelle persone, l'infermiere deve conoscere la propria spiritualità. Deve compiere un'autovalutazione, poi un accertamento che riguardano le preoccupazioni spirituali della persona; la valutazione si deve limitare al contesto dell'assistenza infermieristica. Il curante può aiutare la persona con sofferenza spirituale fornendo delle risorse, ascoltando senza giudicare e dando modo di soddisfare i loro bisogni spirituali (O'Brien, 2003).

Le azioni più impegnative per l'infermiere sono conoscere sé stesso e usare la riflessione mentre si lavora con la persona. Se l'infermiere non riesce a credere in un futuro significativo e di valore per il paziente, allora sarà più difficile per lui aiutarlo (Barnum, 2011).

Un infermiere/a disponibile deve essere in grado di discutere questioni spirituali senza inserire i propri obiettivi o preferenze religiose, riconoscendo che il percorso finale è quello del paziente, non dell'infermiere (Barnum, 2011).

L'infermiere può essere un sostegno essenziale, essendo una presenza continua nelle lotte spirituali del paziente, piuttosto che cercando di curarle (Barnum 2011).

Se l'infermiere/a sta lavorando con diagnosi infermieristica di "sofferenza spirituale", deve tenere in considerazione che raramente ci sono soluzioni rapide e semplici per i problemi spirituali. Questo è quanto mai vero quando un paziente affronta disperazione o una devastante transizione di vita (Barnum, 2011).

Vivere con una disabilità da malattia cronica-degenerativa, o una perdita come la morte di un figlio, l'impossibilità di avere un bambino comporta sfide spirituali.

Gli infermieri alle prime armi potrebbero essere tentati di dire banalità, rassicurazioni e consigli come sistema per aiutare la persona a trovare un significato di ciò che è accaduto loro. L'infermiere esperto sa che la creazione di significati è un processo complesso che comprende l'ascolto del sottotesto delle parole del paziente e la creazione di un ambiente per la riflessione della persona. L'ambiente fisico influenza la spiritualità: gli infermieri devono garantire un contesto appropriato ogni qualvolta sia necessario, prendendo in

considerazione la musica, l'arte, la natura e il silenzio (Barnum, 2011). L'infermiere potrebbe anche lavorare con alcune persone che non troveranno significato di ciò che è accaduto loro. In ogni caso l'infermiere deve sostenere nel mantenere il potenziale della persona e portare con se una realtà soddisfacente e significativa (Barnum, 2011).

Le fonti elencano molte azioni alternative che l'infermiere potrebbe impiegare per un paziente con dilemma spirituale e i suoi cari. Ovviamente questi metodi richiederebbero la corrispondenza ai problemi particolari del paziente. I metodi potrebbero includere:

Terapia del perdono (per il paziente e per i cari), Meditazione, preghiera (del paziente, dell'infermiere o di altre persone presenti), preghiera di intercessione (di altri conosciuti o sconosciuti), leggere un libro religioso guida, esplorazione di percorsi che offrono speranza o modi di far fronte, colloquio con un assistente spirituale, uso della contemplazione o di altre visualizzazioni e immagini guidate tecniche, terapia del conforto.

La spiritualità ha molta importanza per i caregiver di malattie croniche: l'infermiere può operare per rafforzare il benessere spirituale di tali persone (Carson, 1999).

La preghiera in compagnia di una persona importante per il paziente o in privato è una tecnica spirituale o pratica religiosa molto importante per far fronte alle situazioni (Carson & Green, 1992).

Un sistema di coping a cui le persone possono fare affidamento sono, la meditazione privata, la preghiera ma anche la radio e la televisione possono aggiungere stimoli alla vita spirituale per rafforzare il senso del proprio valore e di speranza e ridurre il senso di solitudine e abbandono (Bearon & Koenig, 1990).

La ricerca mostra come gli individui con un alto livello di benessere spirituale tendono a provare meno ansia. Le attività di tipo spirituale possono costituire un'attività di coping e influire quindi positivamente sulla malattia (Carson & Green, 1992).

Ha molta importanza impegnarsi nell'ascolto spirituale e evitare alcuni punti durante la relazione come criticare e dare consigli, la comunicazione non dovrebbe essere direttiva, non servirsi di dogmi religiosi come risposte a quesiti e dubbi (Cameron, 1998).

Il ruolo dell'infermiere non è quello di giudicare le virtù religiose del paziente, ma di comprendere gli aspetti legati alla religione che sono importanti per la persona e i suoi familiari (Andrews & Boyle, 2019).

Coltivare la dimensione spirituale è attuabile attraverso lo sviluppo del pensiero riflessivo e la conoscenza di sé. Facendo i conti con le proprie paure e acquisendo la capacità di riconoscere e regolare le proprie emozioni. Approfondire domande di senso che da sempre appartengono alla storia degli uomini. Investire in progetti che vadano oltre il proprio ego. Anche conoscere le proprie vulnerabilità può essere utile a sviluppare strategie adattive sia per il paziente che per l'infermiere (Piasentin, 2022).

4.4.2 RICONOSCERE IL DOLORE SPIRITUALE

Nel riconoscere il dolore spirituale viene sostenuta la tesi che nella complessità di un episodio doloroso, il ruolo fondamentale nel definirne l'intensità dello stesso non è svolto esclusivamente dalla presenza di sintomi psicologici e somatici, ma anche e talvolta soprattutto dalla incapacità a significare l'esperienza vissuta. Inoltre l'incapacità di donare senso all'esperienza e lo sviluppo di ideazioni persecutorie che esitano nel terrore di una dannazione senza fine, potrebbero sconvolgere la qualità di vita (Filiberti & Ramòn, 2009).

Gli operatori sanitari hanno un linguaggio condiviso che consente loro di compendersi quando parlano di dolore somatico, psicologico e sociale. Addentrarsi nei domini del dolore spirituale potrebbe lasciare l'operatore sanitario impotente anche da un punto di vista linguistico, proprio perché ci si rende conto di quanto sia difficile trovare parole che non siano ostacolo ma veicolo di comunicazione, tra operatori e tra operatore e paziente (Filiberti & Ramòn, 2009).

Moadel in una ricerca valutante i bisogni di 248 pazienti oncologici della città di New York, evidenziava che il 51% di loro dichiarava di sentire come impellente il bisogno di esser aiutati a fronteggiare una soverchiante paura, il 41% desiderava ritrovare un senso di speranza, il 43% pace per la loro mente, il 39% di poter avere risposte ai loro quesiti spirituali (Moadel, 1999).

Talvolta l'angoscia e la rabbia per il dolore fisico e mentale provato possono portare ad una sfida dei contenuti spirituali e di fede che vengono così a perdere la loro funzione di facilitatori di coping, di regolatori delle tensioni interne e di fattore del funzionamento simbolico (Canopi 1996).

Quando il paziente deve far fronte ad una malattia che lo rende consapevole della sua mortalità potrebbe provare un dolore generante un grande senso di ribellione e rabbia che in alcuni casi può estendersi ai valori più profondi ispiranti l'esistenza (Filiberti & Ramòn, 2009). Madre Canopi accenna con la dolcezza e l'umanità che le sono proprie, che anche chi impegnato in una profonda vita spirituale può provare grandi smarrimenti, nella presa di coscienza della finitudine della loro esistenza (Canopi, 1996).

4.4.3 TECNICHE E PRATICHE DI SPIRITUALITÀ

Fra le pratiche che comprendono la cura di sé si possono trovare la meditazione, memorizzazione del passato, quella dell'esame di coscienza, e poi la tecnica di sottoporre ad analisi le rappresentazioni che possono prendere forma nella mente (Mortari, 2009).

Luigina Mortari scrive: queste pratiche erano presenti fin dall'antichità come ad esempio i riti di purificazione ritenuti necessari per preparare il proprio essere ad affrontare i temi religiosi e con essi avvicinare il trascendente; la pratica dell'isolamento, che consiste nel prendere le distanze dal mondo ordinario, nell'assentarsi da ciò che è abituale per occuparsi di sé; le tecniche del raccoglimento per potenziare la capacità dell'anima ed evitare che, in quanto soffio, si disperda sotto le pressioni del mondo; la tecnica della perseveranza, con cui il soggetto si esercita ad affrontare con equilibrio quanto di più doloroso può riservare l'esistenza; la disamina del vissuto della giornata, per prendere coscienza dei modi del proprio agire (Mortari, 2009).

Apporre tecniche di lavoro su se stessi determina fare lavoro spirituale. La spiritualità è la pratica e l'esperienza come mezzo per realizzare su di sé i cambiamenti necessari per avere accesso alla verità (Foucault, 1992).

Da un punto di vista costruttivistico, non esiste una verità già scritta, ma la verità è sempre qualcosa che la mente costruisce in un dialogo continuo con la realtà. Si possono distinguere inoltre due esponenti della verità, quella scientifica che cerca di spiegare i fenomeni per controllarli e la verità filosofica dell'esistere che ha il compito di rispondere al bisogno di guidare il processo di costruzione verso orizzonti di senso (Foucault, 1992).

Luigina Mortari apre lo spazio per una terza verità, intesa come polo tensionale alla cura di sé, ossia quelle posture esistenziali dell'esserci che consentirebbero la realizzazione dell'essere umano ad una "vita buona", sentendo la realizzazione della propria umanità. Ricercare e trovare quel "sapere dell'anima" dove si concentra la verità dell'esistere, quindi trovando la visione che guida il proprio cammino e indica le direzioni e il giusto ritmo (Mortari, 2009).

Fra le tecniche di spiritualità si può includere anche il conoscere se stessi, cioè attraverso pratiche cognitive che la mente esercita su se stessa si realizza gradualmente un cambiamento. Inoltre quando si applica all'intenzione di conoscere la qualità della propria vita interiore si può raggiungere la capacità di distinguere cosa provoca inquietudine inutile e cosa c'è di essenziale, con l'effetto benefico di ritrovare calma e comprendere quali azioni compiere su di sé in ordine del "cuore" (Stein 1999).

Il conoscere se stessi porta a sapersi e sapersi significa “muoversi liberamente (Zambrano, 2003).

Nei tempi attuali si rimane affascinati dal potere della scienza, dai successi della tecnologia, potrebbe sembrare tempo perso fermarsi a compiere pratiche spirituali che difficilmente possono portare a qualcosa di calcolabile, invece proprio perché ne andrebbe a discapito di noi stessi e della nostra esperienza con altri, risulta un atto esistenziale essenziale, non solo dal punto di vista personale ma anche politico e sanitario (Mortari, 2009).

Prendere in esame le tecniche di trasformazione di sé finalizzate a scolpire una buona forma del proprio essere è questione essenziale e come tale sempre attuale. Che all'essere umano sia data la possibilità di plasmare il suo essere è segno che dispone di un certo grado di libertà e insieme di una certa forza ontologica (Mortari, 2009).

5. LA DOMANDA DI RICERCA

La domanda di ricerca formulata per questo lavoro di tesi è la seguente:

“In che modo deve porsi e che aspetti deve considerare l'infermiere che si propone di favorire e accogliere la dimensione spirituale del paziente con patologia cronico-degenerativa?”

Il quesito di ricerca può essere esposto in maniera strutturata anche attraverso il modello PICO. L'acronimo PICO si riferisce a: Popolazione (P), Intervento/Influenza (I), Confronto (C), Outcome/esito (O) (Polit & Hungler, 2004).

P: pazienti adulti affetti da patologia cronica

I: assistenza spirituale

C:-

O: comportamenti e strategie dell'infermiere per sostenere il paziente con sofferenza spirituale

5.1 OBIETTIVI

Gli obiettivi che si pone questa ricerca sono:

-Trovare gli attributi e le strategie che aiutino l'infermiere a sostenere l'utenza con malattia cronica, attraverso la dimensione spirituale, favorendone il benessere.

-Comprendere come un professionista della salute può riconoscere il bisogno spirituale di un paziente con patologia cronica.

-Approfondire il tema della spiritualità nel contesto delle cure sanitarie.

5.2 METODOLOGIA

La metodologia adottata per questo lavoro di tesi è quello della revisione della letteratura. Il termine “revisione” definisce in questo contesto una sintesi critica dei lavori pubblicati su un argomento specifico con l'obiettivo di offrirne un'aggiornamento (Polit & Hungler, 2004). Il movimento delle Evidence Based Practice suggerisce agli operatori sanitari un atteggiamento vigile verso questo tipo di rassegne, in modo da distinguere chiaramente le

evidenze dalle opinioni personali. Più nello specifico la revisione della letteratura utilizzata è di tipo “narrativo”. Queste offrono una panoramica critica di un determinato argomento in ambito sanitario e chi le stila ricava i dati da studi svolti in precedenza, ne riassume i risultati e ne trae le conclusioni (Polit & Hungler, 2004).

Il procedimento di selezione degli studi si concentra dagli abstract e dai titoli, attraverso la verifica che nel loro contenuto ci siano gli elementi attinenti al nostro quesito. In seguito lo stesso metodo si applica all’articolo intero (Polit & Hungler, 2004).

5.3 CRITERI DI INCLUSIONE/ESCLUSIONE DEGLI ARTICOLI

Per poter essere in grado di identificare degli articoli che riescano a essere in linea con la domanda di ricerca, sono necessari dei criteri di inclusione e esclusione. Questo aiuta il ricercatore a focalizzare la ricerca.

I criteri di inclusione sono:

- Lingua inglese o italiana
- Full text
- Adulti: 18+ years
- Anno di pubblicazione 2012-2022
- Coerenza con gli obiettivi tesi
- Caratteristiche della popolazione: pazienti con patologie croniche
- Key words

I criteri di esclusione sono:

- Cure di fine vita

5.4 STRATEGIA DI RICERCA

Per poter procedere con la stesura di questo lavoro di tesi ho utilizzato libri di testo, ricerche di articoli scientifici in banche dati. La banca dati utilizzata è stata Pub Med.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca sono state:

Spirituality
Nursing
Chronic
Spiritual Needs

Nello specifico con l’aiuto dell’operatore booleano AND che indirizzava la ricerca sono state:

SpiritualityANDChronicdisease
SpiritualcareANDNurse

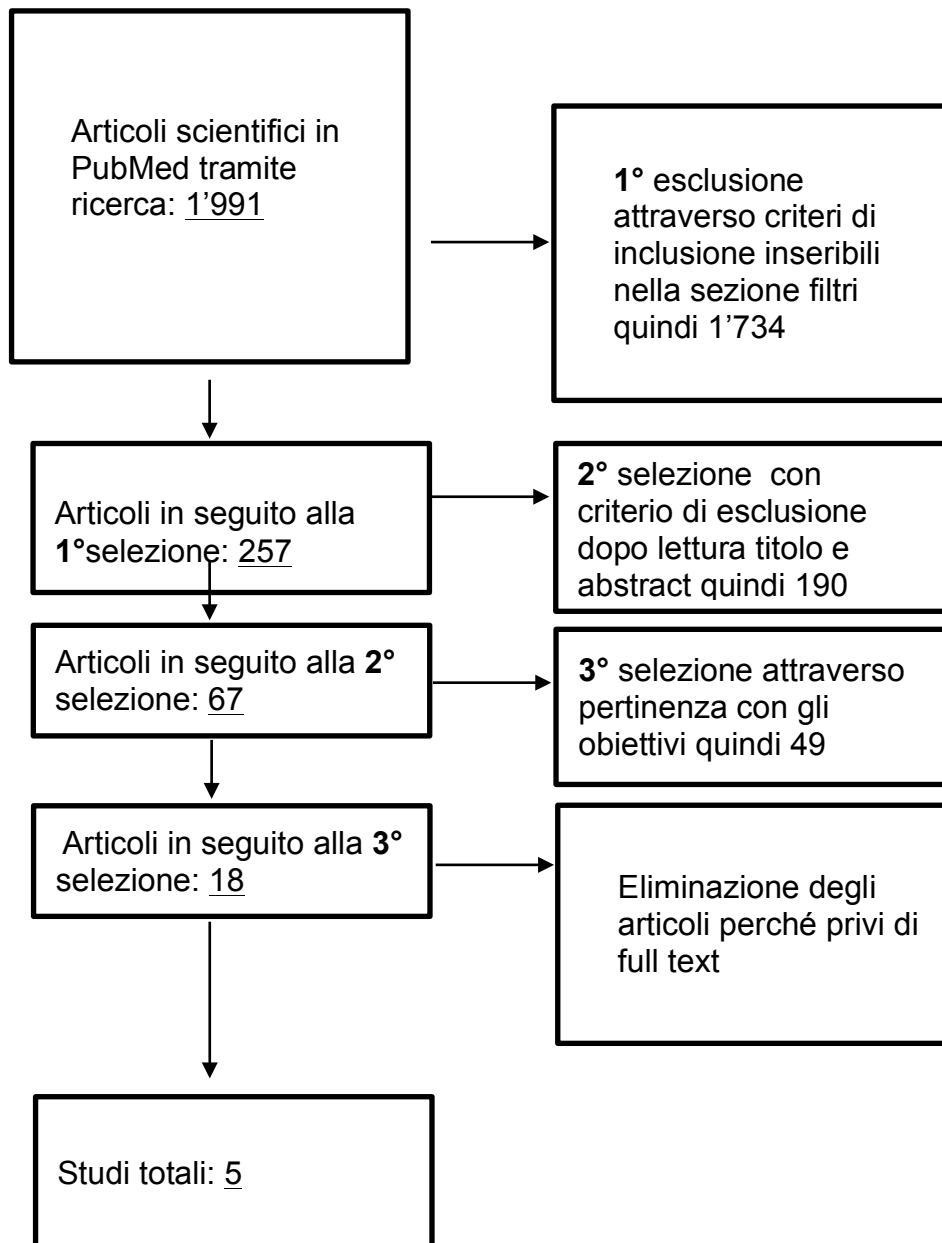
Inizialmente gli articoli erano 1’991 ricercati nella banca dati PubMed.

In seguito alla prima selezione attraverso I criteri di inclusione nella sezione dei “filtri” del motore di ricerca in PubMed. I criteri inseriti sono stati: età 18 + years, lingua inglese e italiano, 10 anni, full text. La prima scrematura ha riportato 257 articoli. La seconda selezione é stata eseguita inserendo il criterio di esclusione nella lettura di abstract e titolo. Quindi ulteriormente la ricerca si é ridotta a 67 articoli. La terza selezione é stata effettuata seguendo in linea di coerenza con gli obiettivi di ricerca del lavoro di tesi. Quindi

in ultima analisi sono rimasti 18 articoli che risultavano privi inaccessibile il full text, essendo possibile solo la lettura del titolo e dell'abstract. Gli studi rimasti dopo quest'ultima selezione sono stati 5 articoli.

5.5 DIAGRAMMA DI FLUSSO

La selezione degli articoli e la loro identificazione viene riportata all'interno del diagramma di flusso per dare un'immagine rapida e concreta del processo di selezione:



6. ANALISI DEI DATI

Qui di seguito le tavole di estrazione dei dati degli studi ricercati, utili per l'inquadramento del problema, interpretazione e analisi critica, discussione ((Polit & Hungler, 2004):

Referenze	Contesto	Partecipanti	Scopo dello studio	Metodo	Temi e Concetti emersi
Pham, et al (2019). Qualitativo	America rurale, contea di Robeson, sud est della Carolina del Nord	Popolazione adulta (134.168) per il 40% indiana Lumbee, per il 30% afroamericana e per il 30% bianca;	Effetti della spiritualità nella malattia renale cronica	Focus group+ intervista di profondità	Identificati cinque temi principali dalle analisi: 1 Benessere 2 Impegno spirituale 3 Far fronte 4miglioramento del benessere 5 coping

Referenze	Contesto	Partecipanti	Scopo dello studio	Metodo	Temi e Concetti emersi
Ramezani et al, (2014). Analisi concettuale	Database internazionali e nazionali Proquest, Ovid, ScienceDirect, PubMed, Google Scholar, Scopus, Ebrary, Sage, MEDLINE, CINAHL, Wiley, SID, Magiran, INML, IranMedex and IranDoc	-	Fornire una definizione del concetto di cura spirituale/promuovere lo sviluppo delle conoscenze infermieristiche /identificare gli interventi infermieristici che rappresentano le cure spirituali nell'assistenza infermieristica	Analisi concettuale in otto fasi di Walker e Avant	1) Esplorazione della prospettiva spirituale 2) Presenza curativa 3) Uso terapeutico di sé 4) Senso intuitivo 5) Centrato sul paziente 6) Interventi terapeutici incentrati sul significato 7) Creazione di un ambiente spirituale

Referenze	Contesto	Partecipanti	Scopo dello studio	Metodo	Temi e Concetti emersi
<p>Cosentino et al, (2020)</p> <p>Revisione della letteratura narrativa</p>	<p>Database nazionali e internazionali CINAHL, PsycINFO, MEDLINE and Google scholar</p>	-	<p>Offrire agli infermieri un approfondimento sulle ultime scale di valutazione della spiritualità per i propri pazienti, mettendo in luce i contenuti e le proprietà psicometriche di questi strumenti.</p>	<p>Analisi descrittiva+ sintesi dei risultati per descrizione di ogni strumento</p>	<p>17 scale inerenti alla valutazione della spiritualità dei pazienti suddivisi in 4 Macro Aree: Benessere spirituale, Atteggiamento spirituale, Bisogni spirituali, Domini multipli</p>

Referenze	Contesto	Partecipanti	Scopo dello studio	Metodo	Temi e Concetti emersi
<p>Kütmeç et al, (2021)</p> <p>Quantitativo</p>	<p>Medicina interna e ambulatori presso l'ospedale di formazione e ricerca di un'università In Turchia</p>	<p>466 pazienti con patologia cronica</p>	<p>Dichiarare una correlazione tra aumento del benessere spirituale e aumento dell'adattamento alla malattia cronica</p>	<p>Formula di Cochran, Scala del benessere spirituale (SWBS e ACIS)</p>	<p>Significativa relazione positiva tra il benessere spirituale e l'adattamento e il modo in cui il benessere spirituale influenzava l'adattamento dei pazienti con malattia cronica.</p>

Referenze	Contesto	Partecipanti	Scopo dello studio	Metodo	Temi e Concetti emersi
Büssing, A., (2021) Revisione della letteratura	-	-	Analisi dettagliata del questionario Spiritual Needs Questionnaire SpNQ	Riepilogo dei risultati	4 Temi principali: Bisogni religiosi Bisogni esistenziali Bisogni di pace Bisogni di donazione/generatività

6.1 SINTESI DEGLI ARTICOLI

6.1.1 ARTICOLO N. 1., A CURA DI RAMEZANI ET AL.

Riassumendo i risultati, gli attributi della cura spirituale e le strategie da utilizzare secondo lo studio “Spiritual care in nursing: a concept analysis” sono suddivisi in attributi e sub attributi: la presenza curativa intesa come presenza pienamente premurosa, altruismo; l'uso terapeutico di sé inteso come ascolto attivo, relazione terapeutica, non giudizio, accettazione incondizionata; il senso intuitivo e sub attributo è percepire il proprio essere, riconoscere l'opportunità di una conversazione spirituale con il paziente; l'esplorazione della prospettiva spirituale sub attributo è valutazione spirituale, valutazione delle fonti di forza e speranza del paziente, valutazione dei bisogni spirituali del paziente; la centralità del paziente e sub attributo abbiamo riflessione della realtà del paziente, riconoscendo l'unicità di ogni singolo paziente; l'intervento terapeutico centrato sul significato e il sub-attributo viene definito come sviluppare relazioni significative, infondere speranza, intervento religioso, terapia complementare e la creazione di un ambiente che nutre spiritualmente rispettando le convinzioni spirituali del paziente, salvaguardando l'aspetto etico dell'assistenza, rispettando i valori culturali e religiosi del paziente.

Secondo Ramezani et al., 2014 la cura spirituale è un concetto soggettivo e dinamico, un aspetto unico della cura che integra tutti gli altri aspetti. Emerge nel contesto della consapevolezza degli infermieri della dimensione trascendente della vita e riflette la realtà del paziente. La fornitura di cure spirituali porta a conseguenze positive come la guarigione per i pazienti e la promozione della consapevolezza spirituale per gli infermieri (Ramezani et al, 2014).

6.1.2 ARTICOLO N. 2., A CURA DI COSENTINO ET AL.

Nello studio “Nursing spiritual assessment instruments in adult patients: a narrative literature review” sono state individuate 17 scale inerenti alla valutazione della spiritualità dei pazienti. Poiché le scale possono misurare diverse sfaccettature della spiritualità secondo il loro paradigma sottostante sono state suddivise in macro aree in base al loro contenuto. Le aree sono: Benessere (B), Atteggiamento (A), Bisogni (B) e Strumento qualitativo (SQ). Una sezione aggiuntiva delinea gli strumenti qualitativi che valutano più domini.

Questa divisione è importante perché il raggruppamento delle scale in base al loro contenuto consente al professionista di scegliere lo strumento appropriato in base alle esigenze del paziente. Tuttavia, la valutazione spirituale deve considerare anche le componenti fisiche, psicologiche, emotive, sociali e culturali (Cosentino et al, 2020).

6.1.3 ARTICOLO N. 3., A CURA DI PHAM ET AL.

Riguardo allo studio “Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease persone che vivono con malattia renale cronica i risultati emersi sono che l’impegno spirituale attraverso un processo di coping, accettazione e guarigione psicologica è stata un importante componente del benessere personale e sociale. L’Impegno spirituale ha aiutato nel contesto della crisi esistenziali. Sviluppare un modello di comprensione all'interno di un proprio quadro e una propria visione del mondo, ad esempio, yin e yang, armonia, energia, equilibrio spirituale e astrologia, è fondamentale per riconoscere il proprio stato di malattia cronica e la concezione spirituale dell'identità e della malattia. Questo ha permesso agli individui di concettualizzare la malattia renale cronica all'interno della propria struttura. Un'immagine completa di sé e della malattia consente meglio alle persone di attingere a una mentalità più ampia e repertorio pensiero-azione. Allo stesso modo in cui coltivare emozioni positive come gioia, appagamento, interesse e amore consentono alle persone di scoprire nuove idee, azioni, relazioni e abilità. Inoltre si sono osservati risultati simili per il ruolo della spiritualità e autogestione della malattia renale cronica. I partecipanti che vivono con malattia renale cronica hanno usato la spiritualità per mobilitare risorse personali e sociali con l'obiettivo di sviluppare arte della ricerca ed una migliore immagine di sé (Pham et al, 2019).

6.1.4 ARTICOLO N. 4., A CURA DI BÜSSIG A.

Lo studio “The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings” mira ad analizzare dettagliatamente il questionario Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ). Nel riassumerne i risultati emerge che è stato applicato a diversi gruppi di persone: pazienti con cancro, malattie da dolore cronico, malattie renali, condizioni psichiatriche, demenza, HIV, fibrosi cistica, persone con autismo, soldati sani ma stressati, vittime di guerra e rifugiati, pazienti, parenti dei pazienti e anziani nelle case di riposo. Inoltre un ulteriore vantaggio del SpNQ è che non è limitato ai problemi di fine vita, ma è rilevante anche per le fasi più precoci e meno gravi della malattia e applicabile alle persone sane in situazioni di vita difficili.

I motivi cardine del questionario individuati possono essere condensati in quattro temi principali: Orientamento religioso (cioè fede, preghiera, fiducia in Dio), ricerca di intuizione/saggezza (che è una questione esistenziale, cioè intuizione e verità, bellezza e bontà, ricerca di risposte), Interazioni coscienti (cioè interazioni coscienti con gli altri, se stessi e l'ambiente, compassione e generosità) e convinzione di trascendenza (cioè, credenza nell'esistenza di esseri superiori, rinascita dell'uomo/anima). Questi aspetti della spiritualità hanno ispirato le quattro dimensioni fondamentali dello Spiritual Needs Questionnaire (cioè Connessione, Pace, Significato/Scopo e Trascendenza) che si riferiscono alle categorie di bisogni sociali, emotivi, esistenziali e religiosi (Büssing A., 2021).

6.1.5 ARTICOLO N. 5., A CURA DI KÜTMEC ET AL.

Questo studio mirava a identificare l'effetto del benessere spirituale sull'adattamento alla malattia cronica, tra le persone con malattie croniche.

Nello studio esaminato la relazione tra I punteggi medi dei partecipanti dalle scale SWBS e ACIS si è riscontrata una relazione positiva e statisticamente significativa. Dallo studio emerge che, con l'aumentare del benessere spirituale dei pazienti, aumentava anche il loro adattamento alle malattie croniche.

Inoltre, il benessere spirituale e l'adattamento alla malattia erano elevati, a un livello statisticamente significativo, nelle persone di età inferiore ai 65 anni, con un'istruzione di livello primario o superiore, il cui stato economico era percepito come buono, la cui malattia cronica e la durata dei farmaci erano meno di dieci anni e la cui percezione complessiva della salute era da moderata a buona (Kütmec et al, 2021).
(nel terzo obiettivo valori e credenze e cure di fine vita)

7. DISCUSSIONE

In questo capitolo riporterò I risultati ottenuti dalla revisione della letteratura e dagli apporti del quadro teorico. Il tutto sarà organizzato in funzione della risposta agli obiettivi e dunque alla domanda di ricerca.

7.1 LA CURA SPIRITUALE: ATTRIBUTI E STRATEGIE DELL'INFERMIERE

L'autore Mary Elizabeth O'Brien sostiene che per promuovere la spiritualità nelle famiglie e nelle persone, l'infermiere deve conoscere la propria spiritualità. Deve compiere un'autovalutazione, poi un accertamento che riguardano le preoccupazioni spirituali della persona (O'Brien 2003).

Una delle azioni più impegnative per l'infermiere sono conoscere sé stesso e usare la riflessione mentre si lavora con la persona (Barnum, 2011).

Lo studio "Spiritual care in nursing: a concept analysis" riporta che la fornitura di cure spirituali hanno conseguenze positive come la guarigione per i pazienti e la promozione della consapevolezza spirituale per gli infermieri (Ramezani et al, 2014).

Se l'infermiere/a sta lavorando con diagnosi infermieristica di "sofferenza spirituale", deve tenere in considerazione che raramente ci sono soluzioni rapide e semplici per i problemi spirituali. Questo è quanto mai vero quando un paziente affronta disperazione o una devastante transizione di vita (Barnum, 2011).

Secondo lo studio di Ramezani et al., 2014 la cura spirituale è un concetto soggettivo e dinamico, un aspetto unico della cura che integra tutti gli altri aspetti.

Un infermiere/a disponibile deve essere in grado di discutere questioni spirituali senza inserire i propri obiettivi o preferenze religiose, riconoscendo che il percorso finale è quello del paziente, non dell'infermiere (Barnum, 2011).

L'infermiere può essere un sostegno essenziale, essendo una presenza continua nelle lotte spirituali del paziente, piuttosto che cercando di curarle (Barnum 2011).

Ha molta importanza impegnarsi nell'ascolto spirituale e evitare alcuni punti durante la relazione come criticare e dare consigli, la comunicazione non dovrebbe essere direttiva, non servirsi di dogmi religiosi come risposte a quesiti e dubbi (Cameron, 1998).

Gli infermieri alle prime armi potrebbero essere tentati di dire banalità, rassicurazioni e consigli come sistema per aiutare la persona a trovare un significato di ciò che è accaduto loro. L'infermiere esperto sa che la creazione di significati è un processo complesso che comprende l'ascolto del sottotesto delle parole del paziente e la creazione di un ambiente per la riflessione della persona. L'ambiente fisico influenza la spiritualità: gli infermieri devono garantire un contesto appropriato ogni qualvolta sia necessario, prendendo in considerazione la musica, l'arte, la natura e il silenzio (Barnum, 2011). L'infermiere potrebbe anche lavorare con alcune persone che non troveranno significato di ciò che è accaduto loro. In ogni caso l'infermiere deve sostenere nel mantenere il potenziale della persona e portare con sé una realtà soddisfacente e significativa (Barnum, 2011).

Riassumendo i risultati a confronto con il quadro teorico sopra citato, gli attributi della cura spirituale e le strategie da utilizzare secondo lo studio "Spiritual care in nursing: a concept analysis" sono suddivisi in attributi e sub attributi: la presenza curativa intesa come

presenza pienamente premurosa, altruismo; l'uso terapeutico di sé inteso come ascolto attivo, relazione terapeutica, non giudizio, accettazione incondizionata; il senso intuitivo e sub attributo è percepire il proprio essere, riconoscere l'opportunità di una conversazione spirituale con il paziente; l'esplorazione della prospettiva spirituale sub attributo è valutazione spirituale, valutazione delle fonti di forza e speranza del paziente, valutazione dei bisogni spirituali del paziente; la centralità del paziente e sub attributo abbiamo riflessione della realtà del paziente, riconoscendo l'unicità di ogni singolo paziente; l'intervento terapeutico centrato sul significato e il sub-attributo viene definito come sviluppare relazioni significative, infondere speranza, intervento religioso, terapia complementare e la creazione di un ambiente che nutre spiritualmente rispettando le convinzioni spirituali del paziente, salvaguardando l'aspetto etico dell'assistenza, rispettando i valori culturali e religiosi del paziente (Ramezani et al, 2014).

Le fonti elencano molte azioni e pratiche che l'infermiere potrebbe impiegare per un paziente con dilemma spirituale (Carson, 1999).

Ovviamente questi metodi richiederebbero la corrispondenza ai problemi particolari del paziente. I metodi potrebbero includere:

Terapia del perdono (per il paziente e per i cari), Meditazione, preghiera (del paziente, dell'infermiere o di altre persone presenti), preghiera di intercessione (di altri conosciuti o sconosciuti), leggere un libro religioso guida, esplorazione di percorsi che offrono speranza o modi di far fronte, colloquio con un assistente spirituale, uso della contemplazione o di altre visualizzazioni e immagini guidate tecniche, terapia del conforto (Carson, 1999).

Fra le tecniche di spiritualità si può includere anche il conoscere se stessi, cioè attraverso pratiche cognitive che la mente esercita su se stessa si realizza gradualmente un cambiamento (Stein, 1999).

Fra le pratiche che comprendono la cura di sé si possono trovare la memorizzazione del passato, quella dell'esame di coscienza, e poi la tecnica di sottoporre ad analisi le rappresentazioni che possono prendere forma nella mente (Mortari, 2009).

7.2 IL BISOGNO SPIRITUALE NELLA PATOLOGIA CRONICA

Nel riconoscere il dolore spirituale viene sostenuta la tesi che nella complessità di un episodio doloroso, il ruolo fondamentale nel definirne l'intensità dello stesso non è svolto esclusivamente dalla presenza di sintomi psicologici e somatici, ma anche e talvolta soprattutto dalla incapacità a significare l'esperienza vissuta. Inoltre l'incapacità di donare senso all'esperienza e lo sviluppo di ideazioni persecutorie che esitano nel terrore di una dannazione senza fine, potrebbero sconvolgere la qualità di vita (Filiberti & Ramòn, 2009).

Nello studio "Nursing spiritual assessment instruments in adult patients: a narrative literature review" sono state individuate 17 scale inerenti alla valutazione della spiritualità dei pazienti. Poiché le scale possono misurare diverse sfaccettature della spiritualità secondo il loro paradigma sottostante sono state suddivise in macro aree in base al loro contenuto. Le aree sono: Benessere (B), Atteggiamento (A), Bisogni (B) e Strumento qualitativo (SQ). Una sezione aggiuntiva delinea gli strumenti qualitativi che valutano più domini.

Questa divisione è importante perché il raggruppamento delle scale in base al loro contenuto consente al professionista di scegliere lo strumento appropriato in base alle esigenze del paziente. Tuttavia, la valutazione spirituale deve considerare anche le componenti fisiche, psicologiche, emotive, sociali e culturali (Cosentino et al, 2020).

Gli operatori sanitari hanno un linguaggio condiviso che consente loro di compendersi quando parlano di dolore somatico, psicologico e sociale. Addentrarsi nei domini del dolore spirituale potrebbe lasciare l'operatore sanitario impotente anche da un punto di vista linguistico, proprio perché ci si rende conto di quanto sia difficile trovare parole che

non siano ostacolo ma veicolo di comunicazione, tra operatori e tra operatore e paziente (Filiberti & Ramòn, 2009).

Lo studio "The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings" mira ad analizzare dettagliatamente il questionario Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ). Nel riassumerne i risultati emerge che è stato applicato a diversi gruppi di persone: pazienti con cancro, malattie da dolore cronico, malattie renali, condizioni psichiatriche, demenza, HIV, fibrosi cistica, persone con autismo, soldati sani ma stressati, vittime di guerra e rifugiati, pazienti, parenti dei pazienti e anziani nelle case di riposo. Inoltre un ulteriore vantaggio del SpNQ è che non è limitato ai problemi di fine vita, ma è rilevante anche per le fasi più precoci e meno gravi della malattia e applicabile alle persone sane in situazioni di vita difficili.

I motivi cardine del questionario individuati possono essere condensati in quattro temi principali: Orientamento religioso (cioè fede, preghiera, fiducia in Dio), ricerca di intuizione/saggezza (che è una questione esistenziale, cioè intuizione e verità, bellezza e bontà, ricerca di risposte), Interazioni coscienti (cioè interazioni coscienti con gli altri, se stessi e l'ambiente, compassione e generosità) e convinzione di trascendenza (cioè, credenza nell'esistenza di esseri superiori, rinascita dell'uomo/anima). Questi aspetti della spiritualità hanno ispirato le quattro dimensioni fondamentali dello Spiritual Needs Questionnaire (cioè Connessione, Pace, Significato/Scopo e Trascendenza) che si riferiscono alle categorie di bisogni sociali, emotivi, esistenziali e religiosi (Büssing A., 2021).

Nel quadro teorico riprendo una ricerca di Moadel valutante i bisogni di 248 pazienti oncologici della città di New York, evidenziava che il 51% di loro dichiarava di sentire come impellente il bisogno di esser aiutati a fronteggiare una soverchiante paura, il 41% desiderava ritrovare un senso di speranza, il 43% pace per la loro mente, il 39% di poter avere risposte ai loro quesiti spirituali (Moadel, 1999).

Concludendo quando il paziente deve far fronte ad una malattia che lo rende consapevole della sua mortalità potrebbe provare un dolore generante un grande senso di ribellione e rabbia che in alcuni casi può estendersi ai valori più profondi ispiranti l'esistenza (Filiberti & Ramòn, 2009).

7.3 LA SPIRITUALITÀ COME RISORSA DI ADATTAMENTO ALLA MALATTIA CRONICA

Talvolta l'angoscia e la rabbia per il dolore fisico e mentale provato possono portare ad una sfida dei contenuti spirituali e di fede che vengono così a perdere la loro funzione di facilitatori di coping, di regolatori delle tensioni interne e di fautore del funzionamento simbolico (Canopi 1996).

Nonostante l'affermazione sopra citata la ricerca mostra come gli individui con un alto livello di benessere spirituale tendono a provare meno ansia. Le attività di tipo spirituale possono costituire un'attività di coping e influire quindi positivamente sulla malattia (Carson & Green, 1992).

Riguardo allo studio "Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease" persone che vivono con malattia renale cronica i risultati emersi sono che l'impegno spirituale attraverso un processo di coping, accettazione e guarigione psicologica è stata un'importante componente del benessere personale e sociale. L'impegno spirituale ha aiutato nel contesto della crisi esistenziali. Sviluppare un modello di comprensione all'interno di un proprio quadro e una propria visione del mondo, ad esempio, yin e yang, armonia, energia, equilibrio spirituale e astrologia, è fondamentale per riconoscere il proprio stato di malattia cronica e la concezione spirituale dell'identità e della malattia. Questo ha permesso agli individui di concettualizzare la

malattia renale cronica all'interno della propria struttura. Un'immagine completa di sé e della malattia consente meglio alle persone di attingere a una mentalità più ampia e repertorio pensiero-azione. Allo stesso modo in cui coltivare emozioni positive come gioia, appagamento, interesse e amore consentono alle persone di scoprire nuove idee, azioni, relazioni e abilità. Inoltre si sono osservati risultati simili per il ruolo della spiritualità e autogestione della malattia renale cronica. I partecipanti che vivono con malattia renale cronica hanno usato la spiritualità per mobilitare risorse personali e sociali con l'obiettivo di sviluppare arte della ricerca ed una migliore immagine di sé (Pham et al, 2019).

Un ulteriore sistema di coping a cui le persone possono fare affidamento sono, la meditazione privata, la preghiera ma anche la radio e la televisione possono aggiungere stimoli alla vita spirituale per rafforzare il senso del proprio valore e di speranza e ridurre il senso di solitudine e abbandono (Bearon & Koenig, 1990).

Un ulteriore studio emerso durante la ricerca nella banca dati PubMed mirava a identificare l'effetto del benessere spirituale sull'adattamento alla malattia cronica, tra le persone con malattie croniche.

Nello studio esaminato la relazione tra i punteggi medi dei partecipanti dalle scale SWBS e ACIS si è riscontrata una relazione positiva e statisticamente significativa. Dallo studio emerge che, con l'aumentare del benessere spirituale dei pazienti, aumentava anche il loro adattamento alle malattie croniche.

Inoltre, il benessere spirituale e l'adattamento alla malattia erano elevati, a un livello statisticamente significativo, nelle persone di età inferiore ai 65 anni, con un'istruzione di livello primario o superiore, il cui stato economico era percepito come buono, la cui malattia cronica e la durata dei farmaci erano meno di dieci anni e la cui percezione complessiva della salute era da moderata a buona (Kütmeç et al, 2021).

Coltivare la dimensione spirituale è attuabile attraverso lo sviluppo del pensiero riflessivo e la conoscenza di sé. Facendo i conti con le proprie paure e acquisendo la capacità di riconoscere e regolare le proprie emozioni. Approfondire domande di senso che da sempre appartengono alla storia degli uomini. Investire in progetti che vadano oltre il proprio ego. Anche conoscere le proprie vulnerabilità può essere utile a sviluppare strategie adattive sia per il paziente che per l'infermiere (Piasentin, 2022).

8. CONCLUSIONI

L'obiettivo che si poneva questo lavoro di tesi era trovare gli attributi e le strategie che aiutassero l'infermiere a sostenere l'utenza con malattia cronica, attraverso la dimensione spirituale, favorendone il benessere, inoltre comprendere come un professionista della salute può riconoscere il bisogno spirituale di un paziente con patologia cronica.

L'infermiere si occupa di assumere la responsabilità professionale per l'intero processo delle cure e lavora in maniera efficiente tenendo conto dello stato di salute e dei bisogni del paziente. Questo include il bisogno spirituale e la capacità da parte del professionista sanitario di intervenire nel modo più adeguato in risposta alla necessità del curato.

Da quello che emerge dalla revisione gli interventi che si ripetono nei testi della ricerca e elementi che contribuiscono ad un buon accompagnamento spirituale sono: la conoscenza e il riconoscimento da parte dell'infermiere della propria spiritualità, la disponibilità a discutere le questioni spirituali del paziente, riconoscendo che il percorso finale è quello del paziente, non dell'infermiere; evitare alcuni punti durante la relazione come criticare e dare consigli, la comunicazione non dovrebbe essere direttiva; la presenza curativa intesa come presenza pienamente premurosa, altruismo; l'uso terapeutico di sé inteso come ascolto attivo, relazione terapeutica, non giudizio, accettazione incondizionata; il senso intuitivo e percepire il proprio essere, riconoscere l'opportunità di una conversazione spirituale con il paziente; l'esplorazione della prospettiva spirituale e valutazione spirituale, valutazione delle fonti di forza e speranza del paziente, valutazione dei bisogni spirituali del paziente; la centralità del paziente e riflessione della realtà del paziente, riconoscendo l'unicità di ogni singolo paziente; l'intervento terapeutico centrato sul significato e lo sviluppo di relazioni significative, infondere speranza, intervento religioso, terapia complementare e la creazione di un ambiente che nutre spiritualmente rispettando le convinzioni spirituali del paziente, salvaguardando l'aspetto etico dell'assistenza, rispettando i valori culturali e religiosi del paziente. Un ulteriore aspetto è quello della dimensione spirituale come strumento di coping e adattamento alla malattia non solo alla sua scoperta, ma anche durante i momenti di recidive e crisi. Infatti emerge che l'attività spirituale funge da facilitatore di coping e quindi positivamente sulla malattia.

Sono emerse diverse tecniche di "stimolazione spirituale" più volte nelle ricerche e nel quadro teorico quali:

Terapia del perdono, meditazione, preghiera, leggere un libro religioso guida, esplorazione di percorsi che offrono speranza o modi di far fronte, colloquio con un assistente spirituale, uso della contemplazione o di altre visualizzazioni e immagini guidate tecniche, terapia del conforto.

Nella capacità di riconoscere il bisogno spirituale emergono delle costanti che possono essere elencate in: riconoscere il riesame del paziente delle convinzioni e valori, paura e senso di vuoto spirituale, scoraggiamento e disperazione, difficoltà a trovare un significato nell'esistenza, incapacità di significare l'esperienza vissuta, dannazione senza fine di se stessi, perdita di speranza. Questi aspetti potrebbero essere valutati da parte di un infermiere con delle scale che ritrovano questi domini alla loro base: Orientamento religioso (cioè fede, preghiera, fiducia in Dio), ricerca di intuizione/saggezza (che è una questione esistenziale, cioè intuizione e verità, bellezza e bontà, ricerca di risposte), Interazioni coscienti (cioè interazioni coscienti con gli altri, se stessi e l'ambiente, compassione e generosità) e convinzione di trascendenza (cioè, credenza nell'esistenza di esseri superiori, rinascita dell'uomo/anima).

8.1 IMPLICAZIONI PER LA PRATICA INFERMIERISTICA

È emerso durante la stesura del lavoro di tesi e dagli articoli selezionati che la cura spirituale è un importante elemento per favorire il benessere del paziente, l'adattamento alla malattia cronica come anche alle fasi di crisi che la caratterizzano. Nonostante a livello teorico riconoscano l'utilità di un'assistenza di questo tipo e altrettanto emerso dalla ricerca che nel pianificare ed erogare assistenza attualmente i servizi sanitari conferiscono una bassa priorità alla dimensione spirituale come afferma Millison nell'articolo "*a review of the research on spiritual care and hospice*", dell'*Hospice Journal*. Continua affermando che non è altrettanto vero negli hospice, dove l'elemento spirituale dell'assistenza viene riconosciuto e incluso nel piano di cura. Negli studi ricercati come nell'apporto teorico non ho dato limiti demografici, motivato dal fatto che anche nel contesto in cui vivo vi è una forte immigrazione e quindi i pazienti di cui mi prendo cura sono multiculturali, oltre ad aver escluso le cure di fine vita dalla ricerca. Quindi la mia personale esperienza professionale e questi due fattori mi portano a condividere quanto affermato dagli apporti sopracitati in linea generale.

L'apporto teorico inoltre riporta che tra gli infermieri si prova un senso di inadeguatezza nel fornire assistenza spirituale, meno del 15% include questa pratica nella propria cura (Piles, 1990).

Alcuni tra i motivi per cui gli infermieri non riescono o non possono fornire assistenza spirituale sono di seguito elencati:

Negano essi stessi di avere bisogni spirituali e sentono disagio riguardo le loro stesse credenze.

Mancano di conoscenza circa la spiritualità degli altri e le credenze religiose.

Confondono i bisogni psicosociali con quelli spirituali.

Non ritengono il soddisfacimento del bisogno spirituale del paziente una loro responsabilità, ma piuttosto dell'assistente spirituale o familiare (Andrews & Boyle, 2019).

Gli infermieri dichiarano di destinare un sostegno globale, la ricerca indica però che potrebbero non addentrarsi nella dimensione spirituale delle persone (Kendrick & Robinson, 2000).

Dall'esperienza professionale finora avuta e anche in base al profilo delle competenze dell'infermiere che vengono richieste sostengo che in relazione all'affrontare i bisogni spirituali e per essere in grado di fornire assistenza spirituale la formazione dovrebbe includere maggiormente il benessere spirituale dei fornitori di cura.

Secondo una tendenza crescente questo punto è un ulteriore compito nell'opera di medici e personale infermieristico. In primo luogo la cura deve essere pratica riflessiva con il paziente, non una pratica unidirezionale dove il personale sanitario risponde a una situazione clinica in base alle priorità medica. In secondo luogo, la cura riflessiva necessita lo sviluppo da parte dei professionisti sanitari della propria spiritualità e di una cultura di essa nell'ambiente lavorativo (Sheldrake, 2016).

In generale la spiritualità nella pratica terapeutica ha la necessità di andare oltre un sistema medicalizzato della malattia e della cura. In questo modello la malattia si basa solo su una condizione di patologia organica, quando non viene raggiunto un certo livello di capacità fisica o mentale (Sheldrake, 2016).

La spiritualità va nella direzione di un modello centrato sulla persona da considerare nella sua totalità, non valutata solo in relazione ai suoi sintomi clinici. In altre parole la persona è un'unità psicologica, spirituale e fisica in relazione all'ambiente esterno. In quest'ottica la malattia è una rottura della nostra unità fondamentale, ed essere in salute include la nostra dimensione spirituale. La salute non si esaurisce nella guarigione clinica e non esclude la sofferenza (Sheldrake, 2016).

8.2 LIMITI DELLA RICERCA

Per quanto abbia cercato di seguire la ricerca considerando la spiritualità nella malattia cronica e non nelle cure di fine vita non mi è possibile affermare con certezza che una parte di articoli e testi fossero indirizzati anche ad una parte di pazienti nel percorso di accompagnamento alla morte. Inoltre è doveroso riconoscere come non tutti i libri e studi partano da una concezione infermieristica di cura spirituale e bisogno spirituale, nonostante il mio sforzo in tale direzione. Emerge che gli articoli e gli studi indirizzino le loro ricerche a più professionisti della salute e ai pazienti.

Durante la mia ricerca ho potuto riscontrare come la dimensione spirituale sia studiata nell'ambito delle cure palliative e hospice, in modo particolare per pazienti con tumore. Ho notato una sorta di settorializzazione della spiritualità nelle cure specifiche all'accompagnamento ai morenti che ha limitato la mia ricerca.

Per queste ragioni un maggiore focus della ricerca in correlazione con la patologia cronica specifica potrebbe aiutare ulteriormente a comprendere i bisogni e le strategie da poter mettere con le varietà di malattie croniche esistenti.

9. RINGRAZIAMENTI

In questo anno di crescita personale e professionale ho potuto incontrare nuovamente me stesso e confrontarmi con quello che mi spaventava e che mi incoraggiava ad andare avanti, permettendomi di essere imperfetto e in costante evoluzione.

Vorrei ringraziare i compagni di corso con cui ho arricchito la capacità di dialogo e collaborazione nelle sfide che ci hanno accompagnato.

Ringrazio il direttore di tesi Sergio Piasentin che al pari di un mentore mi ha guidato, motivato e fatto crescere esortando comportamenti positivi e proattivi, in modo saggio e paziente. In una presenza non impositiva e di sostegno sia durante le lezioni in classe, sia come guida nella stesura di questo lavoro di tesi.

Ringrazio la mia famiglia, mio Padre Ivano, mio Fratello Simone, Krystelle e Alessia e mia figlia Charlotte. Loro hanno incoraggiato ogni mio passo verso questa apertura all'apprendimento e sono tuttora protagonisti dei cambiamenti di questo sviluppo individuale, ma anche professionale e familiare.

Trasmetto i regali di un angelo, mia figlia Charlotte che con il suo vivere, riprende quotidianamente: proteggere i più vulnerabili, perdonare gli errori, amare il tuo prossimo, il senso della meraviglia e l'amore senza condizioni.

10. BIBLIOGRAFIA

Andrews, M., M., & Boyle, J., S., (2019). The Andrews/Boyle Transcultural Interprofessional Practice (TIP) Model. *Journal of transcultural nursing: official journal of the Transcultural Nursing Society*, 30(4), 323–330. <https://doi.org/10.1177/1043659619849475>

Barnum, S. B., (2011). *Spirituality in Nursing: The Challenges of Complexity*. Stati Uniti: Casa Editrice Hamilton Company. Pp.126.

Bearon, L. B., & Koenig, H. G. (1990). Religious cognitions and use of prayer in health and illness. *The Gerontologist*, 30(2), 249–253. <https://doi.org/10.1093/geront/30.2.249>

Burkhart, L. and Solari-Twadell, A. (2001), Spirituality and Religiousness: Differentiating the Diagnoses Through a Review of the Nursing Literature. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 12: 45-54. <https://doi.org/10.1111/j.1744-618X.2001.tb00118.x>

Büssing, A. The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings. *J Relig Health* 60, 3732–3748 (2021). <https://doi-org.proxy2.biblio.supsi.ch/10.1007/s10943-021-01421-4>

Cameron, M., E., (1998). *Clinical sidebar*. *Image*. 30(3), 275-280.

Canopi, A., (1996). *Il segreto del chiostro*. Casale Monferrato: Casa editrice Piemme. Pp118.

Cosentino, C., Harrad, R. A., Sulla, F., Bertuol, M., Sarli, L., & Artioli, G. (2020). Nursing spiritual assessment instruments in adult patients: a narrative literature review. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*, 91(12-S), e2020015. <https://doi-org.proxy2.biblio.supsi.ch/10.23750/abm.v91i12-S.10998>

Carson, V. B., & Green, H. (1992). *Spiritual well-being: A predictor of hardiness in patients with acquired immunodeficiency syndrome*, *Journal of Professional Nursing*, 8, 209-220. [https://doi.org/10.1016/8755-7223\(92\)90082-A](https://doi.org/10.1016/8755-7223(92)90082-A).

Dass, R., (2005). *Cambiamenti. Accettare la vecchiaia e riscoprirne la ricchezza*. Varese: Casa Editrice Corbaccio. Pp 12-154.

Filiberti, A., & Ramòn, L. (2009). *La spiritualità nella sofferenza. Dialoghi tra antropologia, psicologia e psicopatologia*. Milano: Casa Editrice Franco Angeli. Pp. 29.

Foucault, M., (1992). *Tecnologie del sé*. Torino: Casa Editrice Bollati Boringhieri. Pp.17.

Gruppo esperti in palliative CH, Associazione Svizzera di Medicina e di Cure Palliative. (2008). *Palliative Care e Spiritualità. Consensus Conference sulla sulla best practice in Cure Palliative in Svizzera*. Bigorio. http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/BIGORIO_IT_2008_Spiritualità.pdf.

- Horton, R., (2005). *The neglected epidemic of chronic disease. The Lancet*, 366
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67454-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67454-5)
- Hunderhill, E., (2002). *Mysticism: The Nature and Development of Spiritual Consciousness*. Inghilterra: Casa editrice Dover publications. Pp. 10.
- Kütmeç Yılmaz, C., & Kara, F. Ş. (2021). The effect of spiritual well-being on adaptation to chronic illness among people with chronic illnesses. *Perspectives in psychiatric care*, 57(1), 318–325. <https://doi-org.proxy2.biblio.supsi.ch/10.1111/ppc.12566>
- Moadel A., (1999). *Seeking meaning and hope, self-reported spiritual and existential needs among an ethnically diverse cancer population*, *Psychooncology*, 8, 378-385.
- Mortari, L., (2009). *Aver cura di sé*. Milano: Casa Editrice Bruno Mondadori. Pp 14-19
- Mancuso, V., (2012). *Obbedienza e libertà*. Roma: Casa editrice Fazi Editore.
- Millison M. B. (1995). A review of the research on spiritual care and hospice. *The Hospice journal*, 10(4), 3–18. <https://doi.org/10.1080/0742-969x.1995.11882804>
- Narayanasamy A. (1999). ASSET: a model for actioning spirituality and spiritual care education and training in nursing. *Nurse education today*, 19(4), 274–285.
<https://doi.org/10.1054/nedt.1999.0637>
- O'Brien, M.E., (2003). *Spirituality in nursing: Standing on holy ground*. Boston: Casa editrice Jones and Bartlett.
- Patota, G., (2022). *Treccani. Cronico*. Casa editrice: Istituto enciclopedia Italiana.
<https://www.treccani.it/vocabolario/cronico/>
- Pham, T.V., Beasley, C.M., Gagliardi, J.P. et al. Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease. *J Relig Health* **59**, 2951–2968 (2019). <https://doi-org.proxy2.biblio.supsi.ch/10.1007/s10943-019-00892-w>
- Piasentin, S., (2022). *La dimensione spirituale dell'uomo. Riflessioni intorno alla quarta intelligenza*, pp. 8-21. Slide PowerPoint. iCorsi3. Disponibile da: <https://www.icorsi.ch/>
- Piles C., L., (1990). Providing spiritual care. *Nurse educator*, 15(1), 36–41.
<https://doi.org/10.1097/00006223-199001000-00014>
- Polit D., F., Hungler B., P., (2004). *Nursing Research Principles and Methods*. (7th Ed.) Philadelphia: JB Lippincott.
- Proserpio, T., & Sala, G. (2013). *L'ospite inatteso: vivere la malattia, l'ospedale e le relazioni con il malato*. Milano: Casa editrice San Paolo. Pp. 20.
- Kendrick, K.D., & Robinson, S. (2000). *Spirituality: its relevance and purpose for clinical nursing in the new millenium*. *Journal of clinical Nursing*, 9(5), 701-705
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00415.x>

Ramezani, M., Ahmadi, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2014). Spiritual care in nursing: a concept analysis. *International nursing review*, 61(2), 211–219. <https://doi-org.proxy2.biblio.supsi.ch/10.1111/inr.12099>

Rinnenburger, D., (2019). *La cronicità. Come prendersene cura, come viverla*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore. Pp. 33-60.

Rothe, T., (2016). *Vivere meglio con l'asma. Una guida pratica per i pazienti e i loro familiari*. Berna: editore Lega polmonare svizzera. Pp.6

Sheldrake, P. (2016). *Spiritualità. Come coltivare l'anima*. Bologna: Casa editrice il Mulino. Pp.13-32

Stein, E., (1999). *La mistica della croce*. Roma: Casa Editrice Città Nuova. Pp 89.

Winslow, B. W., & Carter, P. (1999). Patterns of burden in wives who care for husbands with dementia. *The Nursing clinics of North America*, 34(2), 275–287.

Zambrano, M (1992). *I beati*. Milano: Casa Editrice Feltrinelli. Pp. 43.



Questa pubblicazione, *L'assistenza spirituale come strumento di cura nel paziente con patologia cronico-degenerativa*, scritta da *Capone Luca*, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.