

## La spiritualità nell'assistenza infermieristica del fine vita: una revisione della letteratura

### Spirituality in end-of-life nursing care: a review of the literature

Crocco P.<sup>1</sup>, Gorla R.<sup>1</sup>, Tacchini M.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Tutor Didattico corso di laurea in infermieristica, Fondazione Don Gnocchi, Università degli Studi di Milano

#### Riassunto

L'inclusione nei contesti di cura della dimensione spirituale - intesa quale componente integrante gli aspetti fisici, psichici e sociali - è stata raccomandata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sin dal 1984. Tuttavia la spiritualità ricopre ancora troppo spesso un ruolo marginale all'interno del modello di presa in carico delle persone nel contesto del loro fine vita, inoltre molti componenti dell'equipe di cura segnalano una carenza nelle competenze comunicative necessarie laddove si intenda affrontare in modo adeguato le preoccupazioni spirituali. Lo scopo del presente lavoro è valutare l'impatto dell'assistenza spirituale offerta dall'infermiere e dai membri dell'equipe di cura nella presa in carico della persona adulta nella fase terminale della vita nel contesto delle cure palliative.

Revisione narrativa della letteratura tramite l'utilizzo delle banche dati MEDLINE, CINAHL ed EMBASE. Emerge il positivo impatto del benessere spirituale sulla qualità della vita delle persone nella fase terminale della vita che ricevono assistenza spirituale dai membri dell'equipe di cura. Viene inoltre evidenziata la necessità di una formazione in ambito spirituale per coloro che si prendono cura della persona nella fase terminale della vita.

Permangono ancora difficoltà nell'offerta di assistenza spirituale da parte dei componenti l'equipe di cura nei contesti del caring del fine vita. trova. Appare quindi opportuno prevedere dei programmi di formazione destinati all'equipe di cura sulla tematica della cura spirituale in modo da fornire all'assistito il raggiungimento della migliore qualità di vita anche - e soprattutto - nei setting di cure palliative.

**Parole chiave:** qualità della vita, assistenza spirituale, cure palliative, assistenza infermieristica

#### Abstract

The inclusion of the spiritual dimension in care settings - understood as an integral component alongside physical, psychological, and social aspects - has been recommended by the World Health Organization (WHO) since 1984. However, spirituality still often plays a marginal

role within the care model for individuals in the context of end-of-life care. Furthermore, many members of the care team report a lack of communication skills necessary to address spiritual concerns adequately. The purpose of this study is to evaluate the impact of spiritual care provided by nurses and members of the care team in the management of adults in the terminal phase of life within the context of palliative care. A narrative review of the literature was conducted using the MEDLINE, CINAHL, and EMBASE databases.

The positive impact of spiritual well-being on the quality of life of individuals in the terminal phase of life who receive spiritual care from members of the care team emerges. The need for training in spiritual matters for those caring for individuals in the terminal phase of life is also highlighted. Challenges still persist in providing spiritual care by members of the care team in end-of-life caring contexts. It is therefore advisable to establish training programs for the care team on the topic of spiritual care in order to provide the patient with the best possible quality of life, especially in palliative care settings.

**Keywords:** Quality of Life, Spiritual Care, Palliative Care, Nursing Care

#### Introduzione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha raccomandato di includere nei contesti assistenziali la dimensione spirituale, volendo indicare con questo termine quella variabile dell'esistenza umana che fa riferimento ai vissuti trascendenti l'espressione dei sensi (OMS, 1984). L'aspetto spirituale dell'esistenza umana va ulteriormente inteso quale componente integrante gli aspetti fisici, psichici e sociali. L'integrazione dei bisogni spirituali all'interno di un contesto di cura richiede quale indispensabile premessa la conoscenza dei medesimi da parte del professionista che deve adoperarsi affinché l'assistito possa esplicitare i propri bisogni spirituali che altrimenti non verrebbero espressi. Così facendo sarà possibile un'analisi sia delle risorse spirituali su cui concentrare un corretto approccio terapeutico oltre ad una identificazione precoce del disagio spirituale.

L'ineluttabilità dell'evento morte trova come risposta l'affermazione del valore e del rispetto della vita (1) nel contesto della presa in carico della persona e della famiglia quale elemento centrale del percorso di cura cui dare risposte competenti (1).

Incentrate in origine sul prendersi cura dei malati di tumore in fase terminale, le cure palliative oggi sono offerte anche a coloro che soffrono di malattie croniche e/o degenerative così da poter ricevere un'assistenza adeguata che garantisca, oltre al trattamento dei sintomi fisici, la presa in carico integrale dei propri bisogni, tra cui quelli di natura spirituale (1). Viene definita terminalità la condizione in cui la persona è affetta da una malattia inguaribile per la quale sono venute meno tutte le alternative terapeutiche ed i cui meccanismi corporei di autoregolazione cessano di funzionare. L'identificazione di questo ultimo periodo di vita determina inevitabilmente una sostanziale modifica della modalità della presa in carico della persona malata (1). L'assistito infatti oltre a perdere la speranza nella guarigione, nella realizzazione dei propri sogni inizia a prendere coscienza della morte ormai non più procrastinabile provando sovente una forte sofferenza spirituale che rientra in quel quadro che Cicely Saunders ebbe a definire come sofferenza totale (2).

Tale termine intende incorporare i bisogni di natura fisica, psichica, spirituale e sociale che sperimenta la persona durante la terminalità della propria malattia. Quale intervento per contrastare questa sofferenza viene quindi posto in campo il focalizzare tutte le attività sulla qualità della vita: l'aspetto quantitativo del tempo cede il passo a quello qualitativo. È quindi riscoperta la complessità della persona quale essere vivente che sperimenta tutte le dimensioni dell'esistenza e si dilatano i bisogni che non sono più considerati unicamente per la loro valenza in ambito strettamente sanitario (1). L'equipe di cura deve essere in grado di farsi carico delle svariate espressioni di sofferenza attraverso l'implementazione della multidisciplinarietà in concerto con il coinvolgimento della famiglia dell'assistito, oggetto anch'essa di interventi di accompagnamento ed aiuto (1). Tra queste la spiritualità, qui intesa come una astrazione multidimensionale che consente all'essere umano di interrogarsi in merito alla propria esistenza (3). Sicuramente la spiritualità permette di caratterizzare l'essere umano nel suo rapporto con gli esseri viventi e consente alla persona di scoprire la potenzialità del proprio valore che può arrivare anche alla trascendenza della propria sofferenza laddove ella riesca a dare senso alla propria storia. Vivere quindi la spiritualità come una risorsa per affrontare l'improcrastinabile incontro con la morte. Da ultimo è importante ricordare che spiritualità e religione non sono sinonimi. Quest'ultima infatti, proprio perché contiene quell'insieme di norme - anche di tipo celebrativo - con cui viene manifestata la propria fede, è

una modalità con cui vivere la propria spiritualità senza però esaurirla (3). La professione infermieristica riconosce la complessità e l'unicità di ogni singolo essere umano e pianifica l'intervento assistenziale proprio a partire dalle peculiarità e dai valori espressi dall'assistito.

### Obiettivi

Indagare i principali bisogni spirituali delle persone che afferiscono ai servizi di cure palliative nella fase terminale della vita ed analizzare le implicazioni per l'assistenza infermieristica al fine di favorire il benessere dell'assistito e migliorarne la qualità di vita

### Materiali e metodi

È stata condotta una ricerca bibliografica sulle principali banche dati (Cinhal, Medline ed Embase). Le parole chiave utilizzate per condurre la ricerca sono state: terminal chronic illness, terminal ill, end of life, spiritual care, spiritual nursing care, quality life, spiritual nursing care, spirituality, palliative care, end of life care, palliative care, nurse, spiritual care effect, palliative care, spiritual therapy, quality life.

Le parole chiave sono state combinate tra loro utilizzando operatori booleani AND, OR, NOT per implementare varie stringhe di ricerca che sono state lanciate nelle banche dati, in particolare le stringhe utilizzate sono le seguenti:

- "Terminal chronic illness" AND "spiritual care"
- "Spiritual nursing care" AND "end of life" AND "quality life"
- ("Spiritual nursing care" OR Spirituality) AND ("Palliative care" OR "End of life care")
- Spirituality AND "palliative care" AND nurse\*
- "Spiritual care effect" AND "terminal ill"
- "Palliative care" AND "spiritual therapy" AND "quality life."

Sono stati inclusi articoli in lingua inglese ed italiana pubblicati dal 2011 in poi il cui campione fosse costituito da pazienti adulti (età  $\geq 18$  anni) affetti da patologia cronica in fase terminale. Il PRISMA statement (figura 1) ha metodologicamente guidato l'applicazione dei criteri di inclusione delle fonti precedentemente descritte. Sono stati identificati 567 articoli dopo la rimozione dei duplicati (N=242), di cui si sono letti i titoli e gli abstract e ne sono stati esclusi 509. In seguito, dei rimanenti 65 record si è cercato di reperire i full text e laddove non reperibile è stato escluso l'articolo (N= 55); questi dopo lettura del full text sono stati sottoposti ad analisi e valutazione in merito alla pertinenza al quesito di ricerca, ed in conclusione sono stati identificati 9 articoli eleggibili per l'inclusione per l'analisi, di cui 3 Cross-sectional Study, 3 Multicenter-Study, 1 Randomized Controlled Trial, 1 Quasi-experimental Study, 1 Pilot-testing Study. Gli studi individuati sono stati analizzati in maniera narrativa.

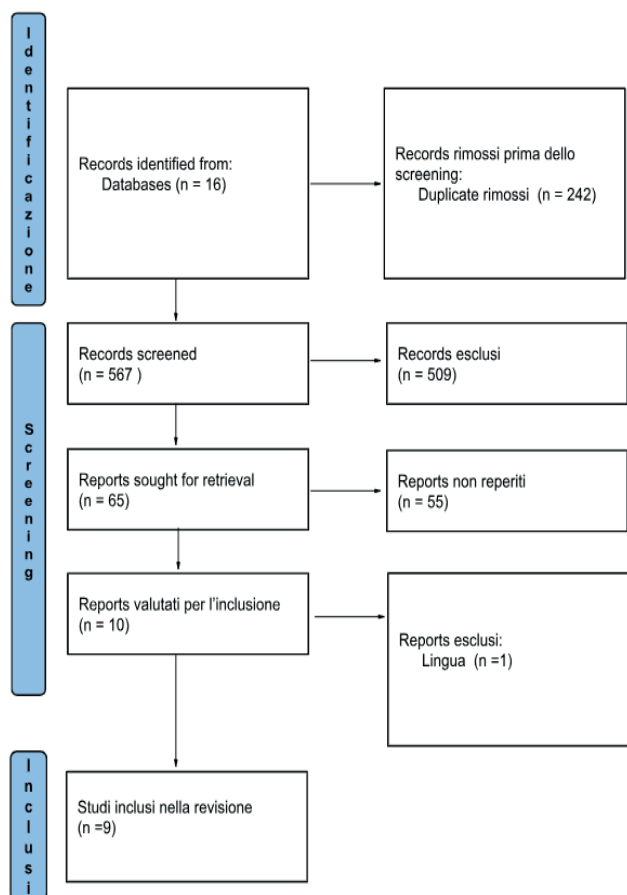


Figura 1. Prisma statement

## Risultati

Il percorso di selezione ha determinato l'inclusione di nove studi, la cui analisi ha permesso di individuare cinque aspetti portanti di seguito declinati:

- L'importanza della dimensione della fede
- L'impatto negativo dell'ansia e del dolore sulla qualità della vita
- L'impatto positivo dell'assistenza spirituale sulla qualità della vita
- L'impatto positivo del benessere spirituale sulla qualità della vita
- La necessità di formazione spirituale per i membri dell'équipe di cura

### L'importanza della dimensione della fede

Lo studio di Bovero et al. (2016) (5) suggerisce che la spiritualità, specialmente la dimensione della fede, potrebbe rappresentare una componente importante del benessere nei malati di cancro nelle ultime settimane di vita. Vallurupalli et al. (2012) (6) sottolineano come la maggior parte dei partecipanti allo studio (84%) ha fatto riferimento alle proprie convinzioni religioso-spirituali per fronteggiare la malattia derivante dal cancro.

Tramite i risultati di questa ricerca è emerso che la maggioranza dei partecipanti (84%) fa affidamento sulle convinzioni religiose/spirituali per far fronte alla difficile malattia del cancro. Sempre Bovero et al. (2019) (7) evidenziano

che le esperienze spirituali quotidiane influenzano in modo significativo il benessere spirituale nei pazienti in fin di vita e ciò contribuisce al loro benessere psicologico. Infine, nello studio di Wasinee Wisersrith et al. (2021) (8) viene posta l'attenzione sul fatto che se un malato terminale di cancro migliora la percezione di sé e raggiunge una buona spiritualità, avrà un'esperienza positiva della malattia e sarà pronto ad affrontare le condizioni di malattia terminale.

### L'impatto negativo dell'ansia e del dolore sulla qualità della vita

I risultati dello studio di Bovero et al. (2016) (5) suggeriscono che ansia e dolore hanno un impatto significativo sulla qualità di vita. Lo studio di Peng-Keller et al. (2021) (9) sottolinea come da un punto di vista clinico, valga la pena notare che livelli più elevati di angoscia spirituale sono stati associati a segni di malattia più gravi, come una maggiore angoscia emotiva e una maggiore intensità del dolore. Questo può far pensare che il dolore cronico sia un fenomeno complesso che interessa le dimensioni mentali, fisiche, sociali e spirituali della vita e che quindi gli aspetti spirituali dovrebbero essere valutati e integrati nei piani di trattamento.

### L'impatto positivo dell'assistenza spirituale sulla qualità della vita

Già Vallurupalli et al. (2012) (6) riscontrano che la spiritualità del paziente ed il coping religioso sono associati ad una migliore qualità della vita. Fa seguito lo studio di Bovero et al. (2016) (5) i cui risultati confermano che l'assistenza spirituale vicino alla morte è associata ad una migliore qualità di vita del paziente. Viene tuttavia segnalato che purtroppo in Italia tale assistenza è raramente praticata dai membri dell'équipe sanitaria.

Inoltre, lo studio di Asgeirsdottir et al. (2017) (10) sottolineano l'importanza di dare alle persone l'opportunità di aprire una discussione in merito alle questioni spirituali. Ancora Bovero et al. (2019) (7) ribadiscono come l'assistenza spirituale contribuisca al rafforzamento del benessere psicologico dell'assistito. Infine Wasinee Wisersrith et al. (2021) (8) pongono particolare attenzione sull'assistenza spirituale che viene vista come strategia efficace per soddisfare le esigenze di cura in tutte le dimensioni della persona e per aiutare gli assistiti a trascorrere il resto della loro vita in pace. In questo studio viene altresì segnalato come la spiritualità dei malati terminali di cancro varia a seconda delle percezioni, degli atteggiamenti, delle esperienze e delle condizioni socioculturali, specialmente laddove gli assistiti affrontano sofferenze e malattie incurabili. Viene quindi chiarito che agli assistiti che hanno difficoltà spirituali vanno fornite le giuste cure spirituali (Wasinee Wisersrith et al., 2021) (8).

### L'impatto positivo del benessere spirituale sulla qualità della vita

I risultati dello studio di Asgeirsdottir et al. (2017) (10) indicano che la qualità di vita complessiva è positivamente correlata al benessere spirituale. Fa loro eco lo studio di Bovero et al. (2016) (5) laddove viene specificato che il benessere spirituale nei pazienti in fin di vita contribuisce al loro buon stato di salute psicologico. Questi dati sono

confermati dallo studio di Wasinee Wisersrith et al. (2021) (8) che specifica quanto il benessere spirituale sia direttamente proporzionale alla capacità di affrontare la parte terminale della malattia.

#### **La necessità della formazione spirituale per l'equipe di cura**

Nello studio di Vallurupalli et al. (2012) (6) viene segnalato come la maggioranza dei pazienti considera l'attenzione alle preoccupazioni spirituali da parte di medici ed infermieri una componente importante della cura del cancro. Per contro i risultati emersi nello studio di Yang et al. (2017) (11) pur dimostrando che un breve programma di formazione sulla cura spirituale a medici ed infermieri può aiutare a migliorare la qualità di vita globale del paziente, sottolineano che il loro effetto sul benessere spirituale degli assistiti non è così evidente. Anche dai risultati dello studio di Kang et al. (2012) (12) si evince che la maggior parte dei pazienti che ricevono cure palliative in regime di ricovero a causa di una diagnosi di cancro terminale, considerano necessario che il personale sanitario si occupi dei bisogni spirituali e religiosi. Van de Geer et al. (2018) (13) hanno pubblicato uno studio che ha messo in evidenza quanto un programma di formazione pratico e conciso sulle cure spirituali in un contesto di cure palliative per gli operatori sanitari possa avere un effetto positivo sugli atteggiamenti e le competenze del personale, migliorare l'attenzione alla dimensione spirituale e ridurre temporaneamente le barriere relative all'offerta di cure spirituali da parte di infermieri e medici. Wasinee Wisersrith et al. (2021) (8) segnalano infine che gli operatori sanitari dovrebbero conoscere il processo di cura del paziente e come fornire assistenza ai malati terminali di cancro in particolare l'assistenza spirituale in modo da valutare continuamente i bisogni spirituali di ogni singolo paziente e fornire le conseguenti cure specifiche.

#### **Discussione e conclusioni**

Emerge quindi l'importanza della formazione del personale sanitario ed assistenziale che afferisce ai servizi di Cure Palliative in riferimento all'assistenza spirituale declinata come aspetto fondamentale dell'esistenza umana. Gli studi analizzati pur coprendo un periodo di tempo pari ad un decennio concordano, tranne parzialmente in un unico caso, nell'indicare quale strumento migliorativo del benessere e della qualità della vita l'offerta dell'assistenza spirituale.

#### **Bibliografia**

1. Brugnolli, A., & Saiani, L. (2013). *Trattato di cure infermieristiche* (Vol. 1). Idelson Gnocchi – Sorbona
2. Clark, D., 1999. "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med* 49, 727–736.
3. Evangelista, C.B., Lopes, M.E.L., Costa, S.F.G. da, Batista, P.S. de S., Duarte, M.C.S., Morais, G.S. da N., França, J.R.F. de S., Gomes, B. da M.R., 2021. Nurses' performance in palliative care: spiritual care in the light of Theory of Human Caring. *Rev Bras Enferm* 75, e20210029.
4. Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P., Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 372, n71.
5. Bovero, A., Leombruni, P., Miniotti, M., Rocca, G., Torta, R., 2016. Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *Eur J Cancer Care (Engl)* 25, 961–969.
6. Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M.J., Phelps, A.C., Block, S.D., Ng, A.K., Kachnic, L.A., Vanderweele, T.J., Balboni, T.A., 2012. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol* 10, 81–87.
7. Bovero, A., Tosi, C., Botto, R., Opezzo, M., Gioncalvetto, F., Torta, R., 2019. The Spirituality in End-of-Life Cancer Patients, in Relation to Anxiety, Depression, Coping Strategies and the Daily Spiritual Experiences: A Cross-Sectional Study. *J Relig Health* 58, 2144–2160.
8. Wisersrith, W., Sukcharoen, P., Sripinkaew, K., 2021. Spiritual Care Needs of Terminal Ill Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev* 22, 3773–3779.
9. Peng-Keller, S., Moergeli, H., Hasenfratz, K., Naef, R., Rettke, H., Hefti, R., Ljutow, A., Rittmeyer, I., Sprott, H., Rufer, M., 2021. Including the Spiritual Dimension in Multimodal Pain Therapy. Development and Validation of the Spiritual Distress and Resources Questionnaire (SDRQ). *J Pain Symptom Manage.* 62, 747–756.
10. Asgeirsdottir, G.H., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Kelly, E., Young, T., Vivat, B., 2017. Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)* 26.
11. Yang, G.M., Cheung, Y.B., Lim, S.H.A., Lye, W.K., Neo, P.S.H., Ng, W.R., Puchalski, C., Tan, Y.Y., 2017. Effect of a spiritual care training program for staff on patient outcomes. *Palliative and Supportive Care* 15, 434–443.
12. Kang, J., Shin, D.W., Choi, J.Y., Park, C.H., Baek, Y.J., Mo, H.N., Song, M.O., Park, S.A., Moon, D.H., Son, K.Y., 2012. Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea: patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psycho-Oncology* 21, 374–381.
13. Van de Geer, J., Veeger, N., Groot, M., Zock, H., Leget, C., Prins, J., Vissers, K., 2018. Multidisciplinary Training on Spiritual Care for Patients in Palliative Care Trajectories Improves the Attitudes and Competencies of Hospital Medical Staff: Results of a Quasi-Experimental Study. *Am J Hosp Palliat Care* 35, 218–228.