

Importanza della spiritualità in supporto a pazienti malati gravi e nel fine-vita

Di Sara Pompele

CAPITOLO 1: La spiritualità

1.1 Differenza rispetto al concetto di religione

Il termine “spiritualità” è senza dubbio particolarmente complesso da delineare (Kourie, 2006), e non vi è ancora accordo circa una sua possibile precisa definizione in letteratura (Weathers, McCarthy & Coffey, 2015).

Certamente, una questione che si pone immediatamente nel considerare questo concetto è quella del suo rapporto con l’ambito religioso. Nonostante infatti per moltissimo tempo i due termini siano stati considerati spesso come sinonimi e ancora permanga una simile tendenza in parte della letteratura internazionale (Del Rio & White, 2012), negli ultimi decenni, parallelamente alla progressiva secolarizzazione delle società occidentali (Brown, 2017; Tacey, 2004) si è assistito ad una loro separazione sempre più netta (Hay & Socha, 2005), e alla rivendicazione di una forte autonomia per la spiritualità, la quale, sempre più intima e personale, slegata da dogmi e norme religiose, si è mantenuta nonostante la crescente perplessità nei confronti invece di fedi religiose tradizionali (Berzano, 1957).

Ricerche in letteratura mostrano infatti che la percentuale di coloro che si definiscono persone spirituali ma non religiose è in crescita (Ammerman, 2013; Lambert, 2006), e alcuni termini, solo in apparenza contraddittori quali ad esempio “spiritualità atea” (Schnell & Keenan, 2013, pag. 102) assumono un’importanza sempre maggiore per spiegare le più recenti modalità di approccio al mondo interiore delle moderne società occidentali (Schnell & Keenan, 2013).

In linea con questa tendenza, alcuni studi significativi hanno evidenziato come la spiritualità possa e debba essere considerata un concetto ben più ampio rispetto a quello di religione, mentre quest’ultima rappresenterebbe invece una sola tra le sue possibili modalità di espressione per l’uomo, meno legata all’intimità del singolo e più socialmente e culturalmente determinata (Del Rio & White, 2012; Miller & Thoresen 1999).

Lo stesso Maslow (1962) considera la spiritualità uno dei bisogni umani fondamentali e ne sottolinea il suo carattere assolutamente naturalistico, che sorge spontaneamente in modalità differenti in qualsiasi tipologia di persona. Egli definisce i momenti in cui tale spiritualità emerge negli individui “peak experiences”, che potrebbe essere tradotto come “esperienze vertice”, poiché sorgono una volta che gli altri bisogni più basilari (sopravvivenza, sicurezza, legami sociali ecc.) sono soddisfatti, e si presentano come istanti di immensa potenza in cui una persona sente di trascendere se stessa, e di poter intravedere al di là del velo che cela l’essenza più intima ed ultima dell’esistenza. Questi vissuti inoltre, nota Maslow, non sono assolutamente equiparabili alla religione, poiché non derivano solo da momenti di fede, anzi, possono emergere dalle esperienze umane più diverse, dall’amore per gli altri al parto per una donna, dall’ascolto di una melodia particolarmente evocativa ad attività sportive estremamente coinvolgenti, come ad esempio la danza (Maslow, 1962).

La spiritualità si può dunque intendere come un bisogno intimo, istintivo ed innato nell’essere umano, che riguarda in particolare la necessità di trovare un senso più profondo all’esistenza di ciascuno (Heyse-Moore, 1996; Narayanasamy, 1999a; Wright, 2000), elemento considerato di valore imprescindibile per il benessere dell’uomo (Bugental & Bugental, 1984).

Il focus sulla percezione di senso e scopo nella vita di ognuno è ripreso in modo significativo anche da Burnard (1987), nella sua definizione di “distress spirituale” (pag. 377), con il quale intende proprio uno stato di lacerante sofferenza interiore esperita da chi non riesce a soddisfare il personale bisogno di trovare un significato alla sua esistenza, concetto che era già peraltro stato espresso anche dallo psichiatra austriaco Victor Frankl attraverso la sua descrizione del “vuoto esistenziale” (1975), che si manifesta tramite senso di alienazione, perdita di interesse per le attività del quotidiano ed una generalizzata disillusione.

Il fatto che la spiritualità, ed in particolare la necessità di trovare un significato alla propria esistenza, sia una componente essenziale ed innata nell’uomo, assume implicazioni di immensa portata, poiché significa anche che qualsiasi essere umano ha in sé, almeno in potenza, questa esigenza, pur con delle differenze individuali nelle modalità di esprimerla e soddisfarla, compresi naturalmente coloro che non si riconoscono come appartenenti a specifiche fedi religiose, ed è precisamente quanto afferma Burnard (1988), il quale sottolinea l’importanza di non sottovalutare o trascurare l’anelito alla spiritualità anche di coloro che si definiscono atei od agnostici. Queste persone, secondo l’autore, sono animate esattamente dalla stessa tensione verso l’assoluta essenza della vita che caratterizza i fedeli di una religione, ma la soddisfano in modalità differenti quali la ricerca di relazioni interpersonali significative e il perseguimento di obiettivi e valori scelti in modo autonomo e non dettato da norme religiose.

Nonostante non siano particolarmente numerose le ricerche dedicate a questo specifico ambito, ulteriori studi sottolineano come anche persone a-religiose trovino fonti alternative di senso della vita nella loro quotidianità (Schnell & Keenan, 2011).

Uno studio condotto nel 2010 (Caldwell-Harris, Wilson, LoTempio, & Beit-Hallahmi) ha a questo proposito esplorato la personalità e l'attitudine nei confronti della vita di individui atei (in totale 42), allo scopo di confrontarle con quelle di persone appartenenti alla fede cristiana (19 persone) e buddhista (18 persone), rilevando come in realtà i partecipanti atei non fossero affatto del tutto estranei ad una ricerca e percezione di significato della loro esistenza, e come circa 1/3 di loro, pur rifiutando una visione trascendente e la fede in entità superiori, utilizzasse espliciti riferimenti alla spiritualità stessa intesa però in senso psicologico ed esperienziale, come un vissuto di meraviglia intensa e ammirazione per la natura, l'arte o la bellezza in generale.

Il rimanente dei partecipanti esprimeva inoltre comunque l'importanza fondamentale di trovare uno scopo alla propria vita, e la capacità di farlo attraverso mezzi diversi da quelli religiosi o trascendenti ma comunque significativi, quali la fiducia in se stessi, la creazione di obiettivi e progetti di vita solidi, il supporto di persone care.

Questi risultati sono concordi con quanto afferma Harris (2006) in merito: "Non c'è nulla che impedisca ad una persona atea di esperire amore, estasi, rapimento e meraviglia. Gli atei possono dare estremo valore a queste esperienze e ricercarle con regolarità." (np).

Nonostante tuttavia gli studi precedentemente citati in questo ambito contribuiscano a fare chiarezza circa la differenza sostanziale tra religione e spiritualità, i bisogni spirituali delle persone che si considerano a-religiose sono ancora in genere poco tenuti in considerazione o addirittura trascurati dalla ricerca, soprattutto in ambito sanitario, in cui l'esigenza di dare un significato alla sofferenza, e di esperire un senso di connessione più profonda con se stessi e il mondo non è in genere esplorata in pazienti atei (Hwang, 2008).

1.2 Alcune definizioni

Tornando a questioni più generali, in base a quanto riportato finora, risulta evidente la necessità di una definizione di spiritualità che possa esprimersi anche in modo slegato da concetti prettamente religiosi (per quanto possa naturalmente mantenere con questi una possibile connessione) e che possa racchiudere in modo generale ed ampio i bisogni più intimi di ciascun individuo.

È in questa direzione che infatti si sono mossi la maggior parte dei ricercatori in questo ambito, adottando concezioni della spiritualità il più possibile vicine all'interiorità di ciascuno, dunque flessibili e attente alla soggettività più che alle convenzioni sociali e religiose.

Elkins, Hedstrom, Hughes, Leaf, e Saunders (1988), sono ad esempio giunti alla seguente, assai flessibile, definizione:

“La spiritualità, termine che deriva dal latino “spiritus”, che significa “soffio vitale”, è un modo di essere e di vivere che giunge attraverso la consapevolezza di una dimensione trascendente e che è caratterizzato da certi valori specifici identificabili in relazione a sé, gli altri, la natura, la vita, e qualsiasi cosa una persona consideri essere l'Assoluto” (pag. 10).

Dalla descrizione proposta, risulta evidente la volontà di non confinare la spiritualità entro limiti precisi, e di offrire una prospettiva il più possibile neutra, in grado di essere applicata tanto alle persone religiose quanto a quelle a-religiose.

Miller, successivamente, elabora una definizione simile per molti aspetti, che si focalizza in modo ancora più intenso sull'importanza della dimensione interiore e soggettiva:

“La spiritualità si relaziona con la nostra anima. Coinvolge il senso più profondo interiore di ciò che noi siamo. È un'apertura alla possibilità che l'anima che è in ognuno di noi sia in qualche modo legata all'Anima di tutto ciò che è. La spiritualità è ciò che ci accade di così memorabile che non lo possiamo dimenticare, eppure troviamo difficile parlarne perché le parole non riescono a descriverlo. La spiritualità è l'atto di cercare un senso nel suo significato più profondo; e cercarlo in un modo che sia il più autenticamente nostro.” (1994, np).

Ancora più centrata sulla soggettività del singolo rispetto alla fede in Entità superiori è la visione di spiritualità fornita da Solomon (2002), intesa da lui come l'insieme delle

“grandiose e meditate passioni della vita e una vita vissuta in accordo con tali ideali grandiosi e passioni. La spiritualità comprende l'amore, la fiducia, la reverenza e la saggezza, così come gli aspetti più terrificanti della vita, la tragedia, e la morte” (p. 6).

Per Solomon dunque la spiritualità è più che altro un viaggio interiore, che permette di riscoprire l'esistenza nella sua forma più autentica, e dunque sia accettandone i lati tragici sia tuttavia godendo appieno anche delle più intense passioni e gioie.

Alcuni ricercatori si sono anche occupati di valutare le differenti definizioni di spiritualità elaborate negli anni, e confrontarle al fine di giungere ad una visione amalgamata e più ampia possibile del concetto.

Una recente revisione sistematica delle principali ricerche svolte in materia nel periodo compreso tra il 2005 e il 2014 (Weathers, McCarthy & Coffey, 2015), ha ad esempio permesso di individuare tre attributi fondamentali comuni ad ogni descrizione del termine spiritualità, che si presenta dunque come un costrutto multidimensionale: connessione (connectedness), trascendenza (transcendence) e significato della vita (meaning in life).

Con il primo termine, connessione, si intende un senso di profonda unione ed armonia con se stessi, gli altri, il mondo, la natura o anche, ma non necessariamente, una forza superiore o divina. Per trascendenza si intende la capacità di avere una visione più ampia della realtà e di sé, oltre i limiti comunemente imposti dalle contingenze, ed un cambio di prospettiva sul mondo. Infine, con senso della vita si intende la capacità di trovare un significato ed uno scopo nella propria esistenza.

A partire da questi tre attributi, i ricercatori hanno anche proposto una definizione specifica di spiritualità, che potesse racchiuderli tutti:

“La spiritualità è un modo di essere e di stare nel mondo nel quale una persona percepisce un senso di connessione con il proprio sé, con gli altri e/o con un potere superiore o la natura; un significato nella propria vita; ed una trascendenza oltre il sé, la vita quotidiana e le sofferenze.” (Weathers, McCarthy & Coffey, 2015, pag. 15).

In accordo con gli autori, già precedenti revisioni della letteratura in materia (Tanyi, 2002; Delgado, 2005), focalizzate in particolare sull’ambito sanitario ed infermieristico nello specifico, avevano rilevato che gli elementi fondanti questo concetto, quelli che emergono in modo costante dalle ricerche empiriche, sono legati appunto ad un senso di trascendenza, di connessione con gli altri e/o con un potere superiore, e alla sensazione che la propria vita abbia uno scopo.

Secondo le prospettive analizzate la spiritualità risulta dunque essere un costrutto complesso, multidimensionale, profondamente legato all’intimità e alla singolarità di ognuno, e alla sua capacità di ricavare un senso più profondo dalle esperienze che vive nel quotidiano (Tanyi, 2002; Delgado, 2005; Weathers, McCarthy & Coffey, 2015).

CAPITOLO 2: Funzione della spiritualità e suoi effetti

2.1: La spiritualità come elemento fondamentale per il benessere psicologico della persona

Già in precedenza è stato accennato il potere che la spiritualità può avere sul benessere delle persone, in particolare in relazione alla percezione di senso della propria esistenza (Bugental & Bugental, 1984; Burnard, 1987).

Numerose sono le ricerche in ambito medico e psicologico che hanno confermato il valore fondamentale della spiritualità per il benessere degli individui.

Uno studio cross-culturale condotto nel 2006 dal gruppo di ricerca sulla qualità della vita e le credenze spirituali e religiose personali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHOQOL SRPB group) su 18 Paesi ha, ad esempio, evidenziato come la presenza di forti credenze religiose e spirituali sia correlata ad altre dimensioni della qualità della vita delle persone, in particolare in ambito psicologico e sociale, soprattutto per coloro che riportano livelli molto scarsi di salute. Tali risultati hanno portato a sottolineare l'importanza di considerare anche la spiritualità individuale nella valutazione del benessere psicofisico della persona, con particolare attenzione a coloro che si trovano in una condizione di salute fortemente precaria, per i quali la spiritualità è risultata avere un ruolo ancora più significativo.

A conclusioni molto simili sono giunti O'Connell e Skevington (2005) in seguito alle rilevazioni ottenute durante attività di focus group condotte con un totale di 55 partecipanti sia in salute (il 37%) sia affetti da svariati tipi di patologie di differente gravità (il 63%), sia religiosi (il 52%), per la maggioranza cristiani, sia agnostici od atei (il 48%), in Gran Bretagna. I ricercatori hanno infatti potuto delineare l'importante funzione attribuita dai partecipanti, indipendentemente dalla presenza di fede religiosa o meno, ad alcuni elementi base della spiritualità (quali la percezione di senso della vita, la forza interiore, esperienze di meraviglia all'interno della vita quotidiana e un rapporto positivo di connessione e accettazione con gli altri) per una migliore qualità della vita e maggior benessere percepito.

Un'altra ricerca del 2006 (Temane & Wissing) e che ha coinvolto 514 partecipanti, ha esplorato invece il possibile ruolo della spiritualità in rapporto al benessere di ciascun individuo, evidenziando come la spiritualità stessa possa ricoprire la funzione di mediatore tra il contesto in cui la persona vive (inteso a livello di indicatori sociodemografici quali l'etnia, lo status socioeconomico e il differente accesso a risorse ed infrastrutture) e la sua salute psicologica. In particolare, la spiritualità, secondo gli autori, può contribuire a determinare nella persona una visione positiva del mondo, a percepire un senso ed uno scopo profondi nella propria esistenza, ad avere maggior speranza e ottenere maggior supporto sociale.

A risultati simili erano giunti anche Fabricatore, Handal & Fenzel (2000), i quali avevano sottolineato il fondamentale valore della spiritualità personale come moderatore nel rapporto tra eventi stressanti ambientali e il benessere soggettivo degli individui, in particolare per quanto concerne la valutazione della propria situazione di vita dal punto di vista cognitivo. Nonostante infatti dalla ricerca, condotta coinvolgendo un totale di 120 studenti universitari, non siano risultati maggiori livelli di felicità percepita o minori stati di sofferenza in relazione ad eventi stressanti, i partecipanti che riportavano una maggior spiritualità riferivano anche una più elevata capacità di adottare una visione della vita e del mondo più positiva, nonostante la presenza di eventuali difficoltà.

Un focus specifico sul benessere psicologico in persone che presentano malattia mentale, ed in particolare depressione, è stato invece oggetto di uno studio condotto in Gran Bretagna del 2001 (Swinton), il quale ha individuato come la spiritualità, ed in particolare la possibilità tramite questa di riscoprire un senso e scopo nella propria vita, possa contribuire a sostenere persone che attraversano episodi depressivi e offrire loro un supporto in grado di facilitarne la ripresa. In particolare, dunque, la spiritualità, secondo questa ricerca, potrebbe contribuire a ristabilire un senso di significato dell'esistenza, di speranza e fiducia nel futuro, in questi pazienti.

Proprio al fine di approfondire i potenziali benefici della spiritualità in relazione a diversi aspetti della salute mentale e a differenti tipi di patologie, una revisione della letteratura condotta nel 2006 in Gran Bretagna (Mental Health Foundation), ha confrontato i risultati di diverse ricerche svolte in questo ambito nel periodo dal 1996 al 2006, e ha evidenziato un effettivo impatto positivo, anche se moderato, generalmente condiviso da tutti gli studi, della spiritualità sul benessere di persone affette da depressione, disturbi d'ansia e PTSD (Disturbo da Stress Post Traumatico).

I fattori indicati dallo studio come principali responsabili di questo effetto positivo sono: la capacità della spiritualità di modificare gli stili di coping delle persone e il loro locus of control, dando loro una maggior fiducia nella possibilità di controllare gli eventi della vita; la maggior possibilità, anche attraverso l'affiliazione a gruppi religiosi, di essere inseriti in una più ampia rete sociale e ottenere dunque maggior supporto; una più significativa motivazione potenziale ad eseguire comportamenti che valorizzano l'individuo e il suo benessere (es. meditazione) e a limitare azioni che potrebbero danneggiare l'organismo, poiché è posto l'accento sul valore dell'esistenza e dunque le persone sono stimolate a salvaguardare il tempo che è concesso loro da vivere, godendo di ogni istante.

Proprio perché la spiritualità sembra assumere un ruolo fondamentale nel garantire una buona qualità di vita e si configura come una componente essenziale del benessere psicologico, la sua esplorazione e il suo rinforzo hanno iniziato ad entrare a far parte anche delle pratiche di psicoterapia.

Post e Wade (2009) hanno ad esempio sottolineato, mediante una revisione dei risultati di ricerche empiriche pubblicate tra il 1997 e il 2007, che l'introduzione del tema della spiritualità all'interno dei colloqui di psicoterapia è considerato dalla maggioranza dei terapeuti in modo favorevole e con apertura (nonostante il timore legato ad una specifica mancanza di formazione in materia), che molti pazienti di fatto esprimono il desiderio di affrontare il tema della spiritualità con il loro terapeuta, e, infine, che una discussione aperta e non-giudicante circa le necessità spirituali possa rappresentare, per le persone che sentono questo bisogno, un valido strumento da affiancare alle tecniche classiche di psicoterapia.

Breitbart ed Heller (2003), si sono invece concentrati sulla psicoterapia con lo specifico target di pazienti che sono anche malati oncologici terminali, elaborando una innovativa modalità di terapia focalizzata sul significato, ovvero che si occupi principalmente di fornire supporto aiutando la persona a riscoprire un senso nella sua esistenza, attraverso l'introduzione del tema della spiritualità nei colloqui e incoraggiando i pazienti ad esplorare la loro interiorità. I ricercatori hanno applicato inizialmente la tecnica in gruppo, e hanno potuto evidenziare un significativo miglioramento nella speranza, e una diminuzione del desiderio di morte e della disillusione diffusi tra i malati terminali.

2.2: Il bisogno di spiritualità nel rapporto con la morte e il fine-vita

Un ambito in cui infatti la spiritualità assume un valore ancora più decisivo, è certamente quello legato al tema della morte e del fine-vita.

Già i teorici della Terror Management Theory (TMT), hanno descritto con efficacia e potenza gli effetti estremamente negativi che la prospettiva della propria morte può avere su un individuo, in una prospettiva che sottolinea la profonda e lacerante dissonanza cognitiva, ovvero la percezione di un contrasto insanabile tra due o più concetti, pensieri, emozioni in ciascun individuo (Festinger, 1962), che si instaura nell'essere umano ogniqualvolta prende consapevolezza del fatto di essere inevitabilmente destinato alla morte, elemento che è inconciliabile con il desiderio indomabile di sopravvivenza innato in ciascuno (Greenberg, Pyszczynski, & Solomon, 1986).

Ciò porta gli individui a cercare di proteggersi il più possibile dalla sofferenza che questa suprema dissonanza cognitiva crea in loro, e le modalità adottate per farlo vengono suddivise tra difese prossimali, più immediate, come ad esempio la repressione dei pensieri di morte che possono sorgere nella quotidianità, e distali, più complesse e culturalmente determinate, tra cui figura proprio anche il ricorso alla fede religiosa e la spiritualità. Il credere di poter vivere ancora nell'aldilà, o la consapevolezza che, nonostante la vita sia finita questa abbia comunque avuto un valore e altre forme

di immortalità potranno sopraggiungere (ad esempio tramite i figli o il riconoscimento dei propri meriti ed azioni da parte della società anche dopo la morte), servono da potente cuscinetto di protezione per attutire l'ansia di morte (“anxiety buffer”, nella formulazione originale) (Greenberg, Pyszczynski, & Solomon, 1986).

La correlazione negativa tra ansia di morte e spiritualità è stata successivamente dimostrata anche da Rasmussen e Johnson (1994), i quali hanno misurato il grado di benessere spirituale percepito e il livello di ansia di morte in 208 studenti universitari dell'Alaska, rilevando come di fatto a misure più elevate di spiritualità fosse correlata una minore ansia di morte.

Se tuttavia l'estremo timore per la propria fine può essere tenuto sotto controllo tramite i meccanismi individuati dalla TMT con sufficiente profitto nelle persone che non hanno particolari motivi per riflettere su di essa, risulta evidente come coloro che invece si ritrovano in condizioni personali in cui la salienza di morte è costante ed ineludibile (come appunto un lutto o il proprio avvicinarsi al fine-vita) saranno costretti a confrontarsi in misura maggiore con essa, e in tal caso i meccanismi stessi di difesa, tra cui appunto la spiritualità, assumeranno un'importanza estrema.

Sono infatti i momenti in cui la nostra sopravvivenza è posta a rischio o in cui si è chiamati a confrontarsi con la morte di una persona cara e il lutto conseguente, a sottoporci i più significativi e gravosi interrogativi circa il senso della vita, ponendoci le sfide più ardue dal punto di vista spirituale, con la potenzialità di causare intense crisi interiori ma anche di permettere di raggiungere, se la sofferenza è adeguatamente ascoltata, nuove ed essenziali rielaborazioni del significato dato alla nostra esistenza (Doka, 2011; Marrone, 1999).

Nel caso del lutto, ad esempio, una visione spirituale può aiutare i dolenti a rielaborare la realtà della perdita, accettarla ed integrarla all'interno del loro sistema di valori e obiettivi di vita, adattandosi così alla nuova esistenza senza il defunto, e ciò sia tramite l'idea di poterlo incontrare di nuovo nell'aldilà (in una visione dunque prettamente religiosa), sia tramite una prospettiva più laica che può, nondimeno, risollevare i dolenti attraverso la celebrazione della vita della persona scomparsa, il riconoscimento del valore dell'esistenza nonostante la morte e la capacità di impegnarsi in azioni pro-sociali atte a ricreare la rete sociale e affettiva lacerata dalla perdita (Marrone, 1999).

Per quanto riguarda invece, nello specifico, il fine-vita esperito in prima persona, la necessità di trovare un senso alla propria sofferenza e, da ultimo, alla propria morte prossima, diviene se possibile ancora più pressante (Doka, 2011).

Doka (2011) individua differenti fasi nella vita di una persona che riceve una diagnosi di malattia grave e nel suo percorso di trattamento fino al fine-vita, ad ognuna delle quali corrispondono anche cambiamenti significativi nella sua spiritualità.

In una prima fase di malattia, nei momenti che precedono e seguono immediatamente la diagnosi, la persona si trova di fronte alla necessità di incorporare la nuova realtà di malattia nella sua identità e conciliarla con l'immagine di sé del passato e le aspettative per il futuro. La sfida spirituale in questo caso consiste nel riuscire a dare un senso a ciò che sta accadendo e alla nuova realtà in cui si è catapultati.

Successivamente, nella seconda fase, quella cronica, la persona deve affrontare la malattia in modo effettivo e i trattamenti, spesso purtroppo carichi di effetti collaterali gravosi. In questo caso è la sofferenza, sia fisica che psicologica a dominare il paziente, il quale si sente solo contro la malattia e si pone dunque la necessità di trovare un senso al suo dolore. In questo contesto la spiritualità può sia essere messa fortemente in discussione sia rappresentare un baluardo contro la disperazione, ma in ogni caso le riflessioni spirituali assumono un ruolo di immenso rilievo.

Infine, se il paziente non guarisce e raggiunge la fase terminale, tre fondamentali bisogni spirituali emergono:

- La necessità di sapere di aver condotto una vita significativa.

La preoccupazione principale infatti in fase terminale è proprio quella di non avere rimpianti eccessivi e di raggiungere la consapevolezza di aver goduto il più intensamente possibile delle gioie e delle possibilità offerte dalla vita, nonché di essere riusciti a raggiungere obiettivi significativi per sé. In questo caso spesso la volontà è anche quella di ottenere una riconciliazione con i propri cari nell'eventualità in cui i rapporti non siano ottimali, o comunque di potersi stringere attorno ai familiari e trasmettere loro il proprio amore, concludendo ogni questione rimasta in sospeso.

- La possibilità di morire nel modo più appropriato in base ai propri desideri.

Naturalmente la concezione di morte consona è estremamente soggettiva, ma alcuni elementi possono essere considerati comuni alla volontà della maggior parte dei malati, come ad esempio la possibilità di mantenere la propria dignità fino alla fine e di poter scegliere sempre, in ogni passaggio da compiere, come agire e quali trattamenti accettare, in modo consapevole.

- Trovare della speranza oltre la morte.

La persona necessita anche, in questa fase, di percepire che la vita continuerà anche dopo la morte, naturalmente in qualunque declinazione possibile, in base alle credenze soggettive. Può dunque concentrarsi sull'eventualità di una vita effettiva nell'aldilà, oppure trarre ugualmente sostegno dall'idea di poter vivere nei ricordi di coloro che la amano, tramite i figli e le future generazioni che porteranno i suoi geni, o attraverso le azioni e le opere che lascia alla comunità di appartenenza.

A conclusioni in parte simili è giunto Kellehear (2000), il quale ha elaborato tre dimensioni fondamentali che racchiudono in sé numerosi bisogni spirituali che possono sorgere nella persona in fase terminale di malattia e che molto spesso, secondo il ricercatore, si presentano in contemporanea, portando a necessità su più livelli sovrapposti. Nello specifico, le tre dimensioni individuate sono:

- Situazionale: include tutti i bisogni che scaturiscono dalla concreta esperienza di sofferenza e malattia, e dunque legati alla necessità di trovare un senso ed uno scopo al proprio dolore e di ottenere sostegno e conforto da parte dei propri cari.
- Morale e biografica: riguarda tutte le necessità legate alla biografia stessa della persona e alle peculiarità del suo percorso di vita, e riguarda spesso il bisogno di riconciliarsi con persone della famiglia con cui vi sono state incomprensioni o si sono semplicemente persi i rapporti, e di chiudere eventuali conti in sospeso, potendo dire addio ai propri cari e prepararsi così in modo più sereno alla morte.
- Religiosa: comprende tutte le esigenze più prettamente di tipo religioso, o comunque legate alla necessità di trovare una rassicurazione circa la sopravvivenza oltre la morte. Possono dunque essere richiesti rituali specifici, l'accompagnamento da parte di figure religiose, preghiere oppure semplicemente anche dei momenti per potersi raccogliere in se stessi.

Del resto, il modo in cui ci si rappresenta il dopo la morte e il tipo di valore che si dà all'esistenza plasmano inevitabilmente anche la modalità in cui si concepisce ed affronta il fine-vita stesso, che può dunque essere il più possibile sereno (nella fede di una vita ulteriore o anche semplicemente nella consapevolezza di aver vissuto appieno e di aver dato valore alla propria vita finché è durata) oppure

al contrario privo di speranza, disperato, del tutto irrisolto (Testoni, Ancona, & Ronconi, 2015; Testoni et al., 2017).

Ciò riguarda sia le modalità con cui si risponde alla morte effettiva di una persona amata o all'approssimarsi della propria, sia situazioni in cui invece la possibilità della morte è evocata con intensità ma non certa, come ad esempio il caso di persone che affrontano complesse operazioni di trapianto di organi, e che, come dimostrato da una recente ricerca (Testoni et al., 2017), in base all'intensità della loro spiritualità e alla modalità di rappresentarsi l'eventualità della morte, hanno anche modalità differenti di approcciarsi all'intervento, nettamente più serene e con maggior coraggio tra coloro che presentano una fede salda e una spiritualità attiva.

Cicely Saunders, infermiera, medico, e filosofa britannica, figura dall'importanza fondamentale nell'ambito della presa in carico di malati gravi e terminali e colei che ha di fatto fornito il maggior contributo alla nascita delle cure palliative e degli Hospice moderni, aveva individuato chiaramente nella sua pratica la necessità di non trascurare la dimensione spirituale dei pazienti nella presa in carico e sottolineava l'importanza fondamentale di un approccio olistico al malato, che tenesse conto delle sue esigenze fisiche, psicologiche, sociali, e spirituali descrivendo l'esperienza dei malati terminali con il termine di "dolore totale", ovvero una sofferenza non soltanto fisica ma anche interiore, profondamente diffusa, indefinita e lacerante, che ha a che fare anche con la perdita di dignità e significato tipiche della malattia (2000).

Anche altri studi presenti in letteratura, inoltre, hanno sottolineato la necessità intensa di spiritualità per le persone che vivono il fine-vita in prima persona e per i loro familiari.

Una ricerca condotta ad esempio negli Stati Uniti, volta a stabilire i bisogni nel fine-vita dei malati terminali, dei loro familiari, del personale sanitario che li ha in cura e di altre figure che li assistono (es. assistenti sociali, volontari ospedalieri), ha riscontrato come la risposta a quesiti spirituali, sia prettamente religiosi (ad esempio il bisogno di sentirsi in armonia con Dio) sia più genericamente legati alla percezione di senso nella propria esperienza di vita e alla sensazione di poter ottenere una adeguata conclusione del percorso di fine-vita, rivestisse un valore fondamentale per tutti i partecipanti intervistati (1462 persone). In particolare, per i pazienti terminali (340 malati) le questioni spirituali erano valutate di un'importanza quasi del tutto analoga alla necessità di controllare adeguatamente i sintomi fisici dolorosi o comunque fonte di distress (Steinhauser et al., 2000).

Anche Nixon e Narayanasamy (2010) hanno documentato il significativo bisogno di cura spirituale esperito da 21 pazienti oncologici, che, nel loro caso, presentavano la patologia a livello neurologico (tumore al cervello). In particolare, le esigenze espresse con maggiore frequenza dai partecipanti

erano relative alla necessità di ricevere rassicurazioni e supporto emozionale, in particolare da parte della loro famiglia, di sentirsi connessi agli altri ed in armonia, di trovare un significato ed uno scopo alla loro esistenza, di riuscire a stabilire un senso di normalità nonostante la quotidianità interrotta dalla malattia, nonché bisogni più prettamente religiosi di connessione con il Divino.

Una conferma di tali risultati è stata successivamente riportata in seguito ad uno studio condotto per esplorare l'importanza data alla dimensione spirituale da 75 pazienti oncologici in stadio avanzato, e da 339 oncologi ed infermieri che li avevano in cura (Phelps et al., 2012). I ricercatori hanno potuto riscontrare come il 78% dei pazienti, il 72% degli oncologi ed l'85% degli infermieri ritenesse di valore fondamentale porre attenzione e cura alla spiritualità delle persone nel fine-vita in reparto oncologico.

Anche Stephenson e Berry (2015), hanno successivamente sottolineato il ruolo fondamentale della spiritualità per le persone in fase terminale di malattia, individuandone anche cinque dimensioni fondamentali:

- Il significato dato all'esistenza
- Le credenze più intime, sia religiose sia atee (e dunque qualsiasi tipo di convinzione sufficientemente forte da sostenere la persona e donarle benessere, come ad esempio la fiducia nella propria forza interiore e nella capacità di affrontare adeguatamente le sfide della vita)
- La connessione (sia con entità superiori sia con gli altri, la natura o il proprio sé più autentico)
- La trascendenza (sia in senso puramente religioso sia laico, come la capacità di avere una visione più ampia ed armoniosa di ogni cosa nella propria esistenza e nel mondo e di andare oltre i propri limiti)
- I valori (che spesso vengono riorganizzati e modificati nel fine-vita, spostandosi più verso l'interiorità e la celebrazione della vita e dei legami ed affetti più intimi).

Con una riflessione invece più specifica, la ricercatrice statunitense Smith-Stoner (2007) si è concentrata in particolare sulle preferenze e le necessità espresse nel fine-vita dalle persone dichiaratamente atee. Come indicato infatti dalla Smith-Stoner, e già accennato all'interno dei paragrafi precedenti, gli atei rappresentano ancora un gruppo sociale poco studiato nell'ambito della spiritualità in generale e nel fine-vita. Nella sua ricerca, condotta coinvolgendo 88 partecipanti, ha dunque esplorato le loro esigenze in ambito di cure palliative e fine-vita, riscontrando come queste fossero, per la maggior parte, le stesse di ogni altro individuo nella stessa fase dell'esistenza: controllo dei sintomi e del dolore, possibilità di decidere in modo chiaro e libero per sé, rispetto della propria dignità e del proprio valore in quanto persona, preparazione adeguata alla morte, senso di completezza del proprio percorso di vita.

Nello specifico tuttavia, i partecipanti hanno espresso anche la necessità intensa di veder rispettate le loro credenze e la loro assenza di fede in un potere superiore. Inoltre, per loro, la dimensione spirituale risultava comunque importante, ma si configurava come il bisogno di potersi raccogliere in se stessi e riflettere sul senso del loro percorso di vita, nonché di poter godere appieno delle relazioni con i loro affetti più cari.

Come già sottolineato dunque da altri in letteratura (Burnard, 1988; Caldwell-Harris, Wilson, LoTempio, & Beit-Hallahmi, 2010), anche le persone che non si identificano in un credo religioso specifico e che si ritengono atee od agnostiche mostrano tuttavia chiaramente bisogni significativi di spiritualità, volti più all'esplorazione della propria interiorità e del senso della vita tutto terreno più che alla comunione con entità superiori, ma che, nondimeno, necessitano di essere ascoltati, e che, come per ogni altro essere umano, si acquisiscono notevolmente nel fine-vita.

2.3: Benefici della spiritualità nel fine-vita

Sono diversi gli studi anche che dimostrano i potenziali effetti benefici della spiritualità e di una sua attenta cura nel fine-vita.

Un'indagine svolta nel 1987 (Reed), ha ad esempio potuto dimostrare la correlazione positiva tra una elevata spiritualità e maggior benessere percepito da 300 malati oncologici in fase terminale.

Una successiva meta-analisi delle ricerche qualitative condotte dal 1960 al 2006, e che hanno visto coinvolti partecipanti con gravi patologie oncologiche, AIDS, disturbi cardiovascolari, e Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), ha confermato questa relazione, appurando come una adeguata attenzione alle necessità spirituali dei pazienti terminali sia in grado di produrre maggior benessere percepito nella persona e di modificare in positivo le modalità con cui questa affronta il processo del morire (Williams, 2006).

Una ricerca qualitativa eseguita inoltre l'anno dopo nei Paesi Bassi (Van Leeuwen, Tiesinga, Jochemsen, & Post, 2007), ha confermato il peso che la spiritualità assume per pazienti che presentano gravi patologie, rilevando come questa abbia la capacità di influenzare le modalità con cui pazienti oncologici, cardiologici e neurologici percepiscono la loro malattia, dato confermato anche dai loro caregiver e dal personale sanitario che li aveva in cura. Nello specifico, la spiritualità si configurava per la maggioranza dei pazienti come un elemento di vitale importanza nell'affrontare la loro malattia e l'idea della morte, e nella gestione delle relazioni con gli altri, in particolare i loro cari più intimi, e aveva anche un ruolo significativo nel determinare il tipo di decisioni terapeutiche

ed organizzative intraprese, in termini soprattutto di accettazione o rifiuto delle cure, e modalità di approccio ai vari trattamenti sanitari proposti.

Quest'ultimo dato era stato confermato anche da Mazanec e Tyler (2003), i quali avevano sottolineato come le credenze spirituali potessero avere un peso notevole sulle decisioni dei pazienti nel fine-vita, assieme ad altri fattori demografici e socioculturali quali l'appartenenza ad una determinata etnia e l'età.

Uno studio condotto nel 2003 (McClain, Rosenfeld, & Breitbart) si è invece concentrato sugli effetti della spiritualità sulla disperazione sovente esperita da persone in fase terminale di malattia (caratterizzata da acuta sofferenza, disillusione, senso di impotenza, ansia e, nei casi estremi, anche desiderio di morte e pensieri suicidari), analizzando le esperienze di 160 pazienti oncologici con una aspettativa di vita inferiore a 3 mesi.

I risultati hanno mostrato come un elevato livello di benessere spirituale percepito potesse rappresentare una notevole protezione dalla disperazione nei partecipanti, e dunque come la cura della spiritualità del malato terminale possa contribuire in modo significativo a diminuire il distress psicologico legato alla fase finale di patologia.

Una ricerca dagli obiettivi molto simili (MacClain-Jacobson et al., 2004), ha analizzato la relazione tra disperazione vissuta durante la fase avanzata di patologia oncologica, credenze nell'aldilà e spiritualità personale. Anche in questo caso si è potuto rilevare come una intensa spiritualità fosse correlata a bassi livelli di disperazione, ansia e depressione nei 160 pazienti coinvolti nell'indagine.

Un ulteriore dato interessante era inoltre rappresentato dal fatto che invece l'impatto di eventuali credenze in una vita oltre la morte era meno significativo rispetto alla spiritualità in sé (dunque di qualsiasi dimensione, religiosa o più laica), per quanto comunque presente nella maggior parte dei partecipanti. Un ruolo fondamentale era dunque rappresentato dal livello di benessere spirituale in sé, non tanto dal contenuto delle specifiche credenze in materia.

Alle stesse conclusioni era giunto anche Marrone (1999), sottolineando come

“le specifiche modalità con cui le persone riscoprono il significato della loro esistenza – come la fede in dottrine religiose tradizionali, nell'aldilà, nella reincarnazione, nella filantropia, o in un ordine spirituale nell'universo- potrebbero essere meno importanti del processo in sé.

In altri termini, mentre siamo intenti ad affrontare delle perdite profonde nelle nostre vite, l'abilità di restituire un significato ad un mondo cambiato attraverso la trasformazione

spirituale, la conversione religiosa, o il cambiamento esistenziale, potrebbe essere più significativa del contenuto specifico attraverso il quale quel bisogno è soddisfatto.” (p. 516).

Uno studio condotto nel 2007 negli Stati Uniti (Kruse, Ruder, & Martin) al fine di esplorare la relazione tra spiritualità e capacità di coping nel paziente in fine-vita, ha confermato come quest’ultima risulti positivamente correlata ad una intensa spiritualità, la quale sembra avere come effetto in particolare un livello più elevato di serenità percepita dalla persona.

La ricerca è inoltre giunta a risultati per alcuni aspetti simili ai lavori descritti in precedenza (MacClain-Jacobson et al., 2004; Marrone 1999).

È stata infatti rilevata una separazione significativa tra il ruolo della spiritualità e quello invece della religione. Se infatti la spiritualità libera e non necessariamente legata a credo specifici mostrava sempre un ruolo positivo di protezione dalla sofferenza causata dalla malattia, la religione risultava più ambigua, talvolta fonte di disagio per la persona. Ciò è spiegato dai ricercatori in termini di maggior inflessibilità e dogmatismo che la religione in genere presenta rispetto alla spiritualità pura, elemento che può dunque avere una ricaduta negativa su alcuni pazienti, che possono sentirsi schiacciati dal peso delle convenzioni imposte dalla comunità religiosa specialmente in momenti delicati ed intimi come il fine-vita, o possono sviluppare vissuti di colpa sollecitati da retaggi religiosi arcaici ancora presenti tra alcuni fedeli e che vedono la malattia come il volere di Dio e dunque come una possibile punizione per eventuali peccati. La spiritualità, al contrario, configurandosi come molto più libera e soggettiva, priva di leggi fisse e regolamenti pressanti, è in grado di mantenere un ruolo di sostegno per la persona, se adeguatamente coltivata, pur senza caricarla di timori, sensi di colpa o obblighi morali e sociali che non sempre l’individuo si sente in grado di sostenere (Kruse, Ruder, & Martin, 2007).

La distinzione tra religione e spiritualità sembra quindi rivestire un ruolo significativo non solo a livello concettuale ed ideologico, utile a comprenderne le differenze e a delineare una definizione di spiritualità ampia e flessibile che ne faciliti lo studio, ma anche e soprattutto a livello concreto, in particolare nella presa in carico di persone malate gravi e nel fine-vita. Una differenziazione dei concetti può permettere infatti di cogliere in modo più preciso le necessità di ciascuno, favorendone il rispetto e la piena considerazione.

Alcuni studi si sono concentrati invece sullo specifico target costituito da persone che sono risultate positive al virus dell’HIV o che sono affette in modo conclamato da AIDS, con la volontà di approfondire l’eventuale relazione tra spiritualità e risposta alla loro condizione di salute.

Una ricerca condotta nel 2002 (Siegel & Schrimshaw), ad esempio, ha visto coinvolti 63 adulti sieropositivi abitanti di New York City, di cui il 57% affetto da AIDS, e ha sottolineato come la spiritualità per queste persone rivestisse un ruolo estremamente significativo. In particolare, indipendentemente dalla presenza di una specifica fede religiosa, essa era in grado di donare emozioni positive e confortare, dare forza, senso di empowerment e percezione di avere sotto controllo la propria vita, diminuire il peso determinato dalla malattia, offrire maggior senso di appartenenza sociale, facilitare l'accettazione della patologia e la percezione di significato nella propria esistenza, fornire sostegno attraverso la sensazione di essere vicini a Dio o ad entità superiori in generale, migliorare la salute psicologica, diminuire l'ansia di morte e facilitare l'auto accettazione nonché diminuire il senso di colpa e la vergogna talvolta correlate a questa malattia.

Similmente, un'indagine condotta nel 2007 negli Stati Uniti (Braxton, Lang, Sales, Wingood, & DiClemente) ha rilevato come una intensa spiritualità fosse in grado di sostenere in modo significativo il benessere di 308 donne afroamericane risultate sieropositive. La scelta di esplorare i vissuti di sole partecipanti donne ed afroamericane è stata determinata dalla volontà dei ricercatori di approfondire la spiritualità ed il suo ruolo all'interno di un gruppo sociale che tende ancora oggi a presentare un legame particolarmente intenso con la fede religiosa (Chatters & Taylor, 1994).

Uno studio condotto nel 2000 (Murphy, Albert, Weber, Del Bene, & Rowland) si è invece focalizzato sulla specifica realtà delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), rilevando come, anche per questa categoria di pazienti, una intensa spiritualità fosse correlata positivamente a maggiore speranza, superiori capacità di coping e livelli generali di benessere, oltre che ad un migliore adattamento alle significative e gravose trasformazioni imposte dalla patologia.

CAPITOLO 3: Contesto attuale e spunti per la pratica

3.1: Scarsa diffusione di pratiche di cura spirituale nel fine-vita e necessità di formazione per operatori sanitari

Per quanto la dimensione della spiritualità sia dunque riconosciuta in letteratura come un elemento fondamentale per il benessere degli individui, e i suoi effetti positivi risultino evidenti, in particolare nell'ambito delle esperienze di fine-vita vissute in prima persona da malati terminali, allo stato attuale l'attenzione per questa intima necessità umana sembra essere ancora non del tutto consolidata nell'ambiente sanitario (Narayanasamy, 1995).

Uno studio condotto da Balboni e colleghi (2013) su 75 pazienti oncologici terminali ha, a questo proposito, rilevato come ben l'87% di questi non avesse mai ricevuto supporto spirituale di alcun tipo dal personale infermieristico che lo aveva in cura, mentre il 94% dello stesso campione non ne aveva mai ricevuto dal proprio oncologo, nonostante sia i pazienti stessi sia il personale sanitario (339 infermieri e medici) ritenessero di immensa importanza la dimensione spirituale nelle cure.

A questo proposito, già una ricerca svolta nel 1993 (Narayanasamy) aveva sottolineato come, nonostante il personale infermieristico intervistato riconoscesse come fondamentale il ruolo che la spiritualità dovrebbe avere nella cura dei pazienti terminali, la maggior parte ammetteva anche di non sentirsi di fatto in grado di rispondere a tali necessità, a causa di una formazione non adeguata in questo ambito.

Ulteriori studi hanno confermato le difficoltà, la scarsa formazione e le conseguenti perplessità incontrate dal personale sanitario nella cura spirituale dei pazienti terminali.

Narayanasamy e Owens (2001) hanno ad esempio sottolineato come sia ancora presente una notevole confusione nel personale sanitario, in particolare infermieristico, circa il concetto stesso di spiritualità e i bisogni dei pazienti in tal senso. Inoltre, dalla loro ricerca, condotta coinvolgendo 115 infermieri, è risultato che anche quelli di loro che effettivamente mettevano in atto tentativi di supportare la spiritualità dei pazienti, agivano tuttavia in modo non sistematico, personale ed istintivo, non avendo ricevuto una adeguata formazione in merito.

Anche i ricercatori Edwards, Pang, Shiu e Chan (2010), hanno rilevato, attraverso una revisione della letteratura qualitativa pubblicata dal 2001 al 2009 nell'ambito delle cure palliative, la mancanza di formazione per il personale sanitario tra le cause di una mancata od insufficiente erogazione di supporto spirituale a pazienti oncologici in fase avanzata. Inoltre, altre cause riportate dal resoconto degli studi analizzati riguardavano la mancanza del tempo sufficiente da poter dedicare al dialogo con il paziente, nonché fattori personali e culturali, che potevano modulare il tipo di risposta fornita a tematiche spirituali sollevate dal paziente (ad esempio l'istintiva volontà di non parlare di spiritualità da parte di personale sanitario ateo o che presentava una fede religiosa diversa da quella del suo assistito).

Anche una ricerca pubblicata nel 2012 (Balboni et al.) e svolta nel contesto sanitario statunitense, coinvolgendo 339 infermieri e medici, ha confermato la scarsa preparazione del personale sanitario in ambito di cure spirituali, elemento che era riconosciuto dagli autori come la principale causa dell'assenza o della inadeguatezza di sostegno spirituale ai pazienti terminali, nonostante l'elevato valore comunque attribuito dal personale medico a questa dimensione della cura.

Sempre al fine di esplorare le tipologie di ostacoli ad una appropriata cura spirituale per i pazienti incontrati dal personale sanitario, uno studio del 2013 (Balboni et al.), già citato in precedenza, ha rilevato come la maggior parte dei partecipanti (il 74% degli infermieri e il 60% dei medici) riportasse di fatto la volontà di prestare supporto spirituale ai propri assistiti, ma descrivesse anche significativi ostacoli a questo tipo di cura, tra cui la mancanza di uno spazio adeguato sufficientemente raccolto ed intimo in cui poter affrontare l'argomento con il paziente per gli infermieri e la mancanza di tempo sufficiente da poter dedicare all'esplorazione di queste necessità per i medici, mentre per entrambe le categorie le ulteriori barriere di maggior peso erano, ancora una volta, un training inadeguato, la sensazione che tale ruolo, di conseguenza, non spettasse di fatto a loro, e la percezione di una disparità di potere tra loro ed il paziente, elemento che limitava la capacità di instaurare un rapporto in grado di permettere l'esplorazione e il sostegno di questa dimensione delicata ed intima.

Anche nello specifico ambito italiano la situazione appare similmente complessa.

Una rassegna della letteratura svolta nel 2014 (Proserpio et al.), ha ad esempio sottolineato come in Italia, nonostante l'importanza crescente data al ruolo della spiritualità nel fine-vita, si sia ancora lontani da effettive soluzioni concrete e sistematiche in ambito pratico all'interno delle strutture sanitarie.

Quando, invece, un adeguato training viene effettuato anche in ambito di supporto spirituale, gli operatori sanitari ne riportano effetti estremamente positivi.

Uno studio del 2005 (Wasner, Longaker, Fegg, & Borasio) ha ad esempio confermato gli effetti benefici di un training spirituale appropriato ricevuto da 48 partecipanti (infermieri, medici e volontari che offrivano assistenza ai malati gravi e terminali), in particolare in termini di una maggior serenità nel rapportarsi a pazienti terminali, più elevata soddisfazione percepita per il proprio lavoro, nonché superiore possibilità di instaurare rapporti più proficui con i familiari dei pazienti e con i colleghi.

I risultati sono stati confermati anche da una ricerca successiva svolta nei Paesi Bassi (Vlasblom, van der Steen, Knol, & Jochemsen, 2011), che si è focalizzata nello specifico sul personale infermieristico, coinvolgendo 49 infermieri di un ospedale in un training che aveva come obiettivo quello di formare gli operatori a comprendere meglio il concetto di spiritualità, a saperlo esplorare in loro stessi e nei loro pazienti e ad essere in grado di pianificare, in collaborazione con altre figure sanitarie, interventi volti a sostenere il benessere spirituale dei loro assistiti.

Dopo il training cambiamenti positivi sono stati riportati in prima persona dagli infermieri e dai pazienti in modo indiretto, i quali hanno notato una maggiore apertura e un supporto notevolmente più intenso da parte degli operatori alle loro esigenze spirituali.

Una rassegna sistematica condotta in Germania relativamente agli studi sviluppati in ambito internazionale per valutare gli effetti di una formazione in ambito spirituale per il personale sanitario (Paal, Helo, & Frick, 2015) ha confermato quanto illustrato dai lavori riportati in precedenza: tutte le 46 ricerche analizzate mostravano come una adeguata formazione in ambito spirituale fosse in grado di aumentare la consapevolezza del personale sanitario riguardo questo tema, facilitare l'esplorazione interiore e la chiarezza circa la propria modalità di intendere la spiritualità e, di conseguenza, di rendere il personale sanitario più flessibile e incline ad esplorare le necessità dei pazienti in questo ambito.

3.2: Spunti per una più frequente ed adeguata cura spirituale nel fine-vita

3.2.1: Assessment dei bisogni spirituali del paziente

Allo scopo di colmare in parte le lacune evidenti circa la formazione del personale sanitario in ambito di cura spirituale del paziente, Narayanasamy ha elaborato un modello di training dedicato agli infermieri, denominato ASSET (Actioning Spirituality and Spiritual care Education and Training), che si propone di fornire una serie di strumenti e conoscenze varie e flessibili, tra cui l'esplorazione preliminare della propria spiritualità, così da esserne completamente consapevoli ed evitare di imporla sul paziente, approfondimenti sul concetto di spiritualità stessa, sia in senso più religioso sia in senso umanistico e laico, nonché l'apprendimento di tecniche concrete per occuparsi al meglio di questa esigenza del paziente, dall'assessment alla pianificazione del tipo di supporto da fornire (1999b).

Punti fondamentali del training sono l'importanza di considerare sempre la singolarità di ognuno, la necessità di saper comunicare con il paziente in modo efficace mantenendone viva la speranza pur senza mentire, la creazione di un rapporto di fiducia così che la persona si senta libera di esprimere la propria intimità e i propri timori, senza la paura di essere fraintesa o giudicata.

Altri autori hanno inoltre svolto delle ricerche ed approfondimenti al fine di fornire ulteriori spunti d'azione al personale sanitario.

Doka (2011) ha ad esempio sottolineato l'importanza, nella cura della spiritualità dei pazienti e dei loro familiari, di partire da un attento assessment, in modo da approfondire la condizione della

persona, la sua cornice culturale ed eventualmente religiosa di appartenenza, e le sue credenze e i suoi bisogni spirituali, al fine di poter elaborare la modalità migliore di presa in carico.

L'importanza di una accurata esplorazione della dimensione spirituale del paziente, includendo anche la sua storia di vita e la narrazione dell'evoluzione eventuale delle sue credenze più intime, è stata sottolineata anche da Puchalski e Romer (2000), le quali hanno rilevato come una attenta considerazione della storia spirituale di una persona fornisca un aiuto notevole al professionista sanitario nel definire quali possano essere le migliori modalità di approccio per un supporto in questo ambito.

A questo scopo, la ricercatrice Puchalski ha inoltre elaborato anche uno strumento più specifico di assessment della storia spirituale dei pazienti, identificato attraverso l'acronimo F.I.C.A. (2002), che sottende le componenti:

- "Faiths and beliefs", ovvero l'esplorazione delle credenze, spirituali in generale e religiose in particolare, del paziente.
- "Importance and Influence", ovvero ragionare con il paziente riguardo a quanto importanti sono nella sua vita le credenze descritte sopra, e che impatto hanno sulla sua quotidianità.
- "Community", ovvero valutare se la persona è inserita all'interno di una comunità religiosa o spirituale e, se sì, approfondire quanto questa risulta effettivamente di supporto.
- "Address", ovvero, un'ultima serie di approfondimenti circa le modalità in cui il paziente vorrebbe che il professionista rispondesse alle sue esigenze spirituali, così che sia la persona stessa direttamente a fornire spunti pratici e suggerimenti per l'operatore, data la soggettività e la delicatezza estrema di questo ambito di cura.

Uno spunto più semplice ma sempre basato su una struttura tipica del colloquio è quello presentato invece da Steinhäuser e colleghi (2006), i quali propongono di utilizzare una semplice domanda, ma di immensa potenza e dalle implicazioni significative, al fine di avviare il dialogo con il paziente circa il suo benessere spirituale, le sue necessità ed eventuale distress interiore: "Sei in pace?".

I ricercatori sottolineano infatti come queste poche parole siano già in grado di aprire uno spiraglio sull'interiorità della persona, permettendo di avviare una conversazione circa il suo stato di benessere, eventuali suoi timori o questioni in sospeso, e presenti l'importante potenziale di far emergere conflitti e bisogni fino a quel momento rimasti inespressi, o per difficoltà del personale sanitario di esplorarli, o per riluttanza del paziente ad avviare per primo un discorso su temi così delicati e personali.

Ben più strutturato è invece il questionario elaborato da Daaleman e Frey (2004), al fine di esplorare in maniera sistematica la dimensione spirituale dei pazienti, lo Spirituality Index of Well-Being (SIWB), articolato in 12 item.

Il questionario si focalizza sul senso di significato e scopo nella vita, tuttavia intende la spiritualità più come la connessione ed il rapporto con una figura divina, dunque in senso religioso, e pertanto il suo utilizzo può essere difficilmente esteso a persone che non si riconoscono in alcun credo, a differenza delle due modalità di valutazione della spiritualità illustrate in precedenza (Puchalski & Romer, 2000; Steinhäuser et al., 2006).

Heyse-Moore (1996) descrive lo stato di malessere spirituale che può insorgere in quei pazienti che non ricevono attenzione adeguata alla loro interiorità e faticano ed esprimere la loro sofferenza ed i loro bisogni. Al fine di facilitare il compito del professionista sanitario che li ha in carico e di aiutarlo a cogliere questa sofferenza, spesso parzialmente occulta, egli specifica le modalità più frequenti attraverso le quali il paziente la esprime. Può trattarsi di segni di tipo fisico, tra cui la difficoltà a respirare in particolare, o, più di frequente, psicologico, tra cui figurano la paura, la rabbia e sintomi depressivi. L'autore individua anche segni più prettamente di tipo esistenziale e spirituale, quali ad esempio un senso di mancanza di significato nella propria esistenza, esattamente quel tipo di “vuoto esistenziale” descritto da Frankl (1975) e riportato in precedenza.

Altri sintomi spirituali, legati al primo, sono l'intensa angoscia e la percezione di essere isolati dagli altri, dato che il morente si sente in procinto di oltrepassare la soglia della vita, passaggio che nessuno, tra coloro che gli sono accanto, può sperimentare davvero con lui. Infine, da questi elementi può scaturire anche la sensazione di trovarsi in una sorta di oscurità totale esistenziale, lungo un percorso obbligato che porterà ad una destinazione inconoscibile. Si tratta naturalmente di sintomi generici, che possono insorgere anche per altre motivazioni o per un insieme di fattori, e, in particolare quelli di tipo esistenziale, estremamente complessi da rilevare, dunque spetta naturalmente sempre al clinico riuscire nel difficile compito di coglierli e di approfondirli, al fine di comprendere se possano celare anche un effettivo distress di tipo spirituale (Heyse-Moore, 1996).

3.2.2: Il supporto adeguato alla spiritualità del paziente

Anche per quanto concerne l'effettiva attività di supporto spirituale per i pazienti, alcuni autori hanno cercato di fornire degli spunti pratici, sulla base delle loro ricerche sul campo.

Millison (1988) ha ad esempio condotto uno studio intervistando 8 professionisti sanitari che si occupano di malati oncologici terminali e dal resoconto delle loro esperienze di contatto con la spiritualità dei pazienti ha potuto elaborare alcune raccomandazioni di base, semplici ma estremamente significative, come possibile guida per altri professionisti che in futuro debbano cimentarsi nel delicato compito di sostenere in ogni sua esigenza, dunque compresa quella spirituale, un malato terminale.

I suggerimenti elaborati da Millison sono cinque:

- Non temere la spiritualità.

I caregiver professionisti non devono innanzitutto avere imbarazzo per le questioni spirituali nel rapporto con i pazienti, e dunque non devono assolutamente rifuggire determinati argomenti. Al contrario, se esplorata, la dimensione spirituale può offrire significative opportunità di crescita professionale e personale anche per lo stesso personale sanitario.

- Conoscere se stessi.

È fondamentale che i professionisti siano consapevoli della loro stessa spiritualità, sia essa religiosa o non-religiosa. È dunque necessario un lavoro attento e paziente di ascolto della propria interiorità, solo in questo modo il professionista sarà più aperto, disponibile e attento alle esigenze spirituali del paziente.

- Non decidere per gli altri.

Correlato strettamente al punto sopra, è anche fondamentale che il caregiver professionista non imponga mai la propria visione della vita e concezione spirituale al paziente, che deve invece sentirsi libero di esprimersi e non giudicato. A questo scopo è appunto fondamentale il lavoro di introspezione descritto nel suggerimento precedente.

- Accettare i cambiamenti altrui.

L'autore rileva come sia normale che anche pazienti che hanno sempre vissuto da non-credenti tendano ad avvicinarsi al tema della spiritualità nella malattia e nel loro fine-vita, pertanto il personale sanitario non deve stupirsene, bensì accogliere la necessità emersa.

- Supportare nonostante tutto.

Il caregiver professionista è tenuto a sostenere le esigenze e le espressioni di spiritualità del paziente anche se queste risultano essere molto diverse dalle sue, adottando un atteggiamento di flessibilità, apertura e accettazione.

A conferma della validità di queste linee guida, anche uno studio condotto nel 2016 (Ross et al.), volto ad indagare i fattori che permettevano a studenti di infermieristica e di ostetricia di percepirsi come effettivamente competenti in ambito spirituale e dunque pronti a sostenere i loro futuri pazienti in questo, ha rilevato come tra i 531 partecipanti coloro che si sentivano più sicuri delle loro competenze erano quelli che avevano svolto già di per sé un percorso personale di esplorazione della propria interiorità e spiritualità, ed erano dunque più aperti a quella altrui, consapevoli del suo valore e decisi a supportarla al meglio nei pazienti.

Altri suggerimenti invece, più generali, sono stati forniti da Phelps e colleghi (2012), i quali hanno raccolto le testimonianze di 75 pazienti oncologici statunitensi in fase avanzata di malattia, rilevando come, secondo i partecipanti, una cura spirituale ideale dovesse necessariamente essere individualizzata (così da rispettare le esigenze e le peculiarità di ognuno), volontaria (dunque erogata nei tempi e nei modi decisi dal paziente e soltanto se il paziente presenta la necessità di questo supporto, che non può assolutamente essere imposto), inclusiva di ministri del culto (naturalmente solo per chi tra i pazienti è religioso, poiché per loro la presenza di una guida affine al proprio credo può essere di intenso conforto), e basata su una preliminare valutazione delle necessità spirituali della persona, così da agire nel modo più adeguato possibile.

Heyse-Moore (1996) individua numerosi spunti generici che possono aiutare il personale sanitario ad iniziare ad occuparsi maggiormente dei bisogni spirituali dell'assistito. Tra questi figurano innanzitutto la presenza, ovvero il saper stare accanto alla persona, immergendosi nella situazione senza rifiutarla, accettando il contesto e le esigenze del paziente. In questo modo si crea uno spazio sicuro ed intimo tra il clinico e il malato, che può aiutare la persona a sentirsi accolta e protetta.

Di grande sostegno, secondo Heyse-Moore (1996) è anche il dialogo con la persona, specialmente volto a permetterle di narrare la propria vita, sottolineandone aspetti salienti, obiettivi raggiunti ed in generale tutti quegli aspetti che la rendono fiera e le permettono di percepire la sua esistenza come significativa. Tale principio, ovvero il racconto di sé come terapia essenziale nel fine-vita è stato pienamente adottato e sviluppato anche da Chochinov, lo psichiatra che, assieme ad altri colleghi, ha elaborato la Terapia della Dignità (2005) come mezzo per restituire dignità, valore, significato e benessere ai malati terminali. Naturalmente in questa fase di narrazione della storia personale da parte del paziente il clinico dovrà impegnarsi in un ascolto attivo, partecipato e accogliente.

Un altro fattore che individua Heyse-Moore (1996) come utile spunto d'azione è invece non verbale e riguarda il modo di toccare e prendersi cura fisicamente del corpo della persona, elemento che, se

correttamente utilizzato, ovvero attraverso un tocco delicato, attento, che tenga in massima considerazione le sensazioni ed esigenze del paziente, può donare calma e serenità.

Infine, se il paziente lo desidera, possono essere messe in atto anche pratiche più vicine ai classici rituali religiosi, ovvero la preghiera, la presenza di immagini e simboli sacri nella sua stanza, oppure attività legate alla spiritualità ma meno vicine a specifiche religioni, ad esempio la meditazione.

Un ulteriore spunto per la pratica è fornito inoltre dalla peculiare esperienza di un Hospice Buddhista in Australia, il Karuna Hospice Service. Una ricerca è stata condotta al suo interno nel 1997 (McGrath), al fine di documentare l'unicità del servizio offerto dalla Struttura, sottoponendo ad interviste semi-strutturate 15 membri del personale. I risultati hanno permesso di evidenziare come un elemento fondamentale che rende questo Hospice così innovativo è proprio l'attenzione per la spiritualità dei pazienti, intesa nel senso più flessibile ed ampio possibile, in grado di accogliere tutte le fedi ed anche l'assenza di fede, riconoscendo in ognuno bisogni spirituali diversi ma essenziali, favorendo la riflessione sul senso della vita, rendendo reale tramite gesti concreti il valore dell'amore, della compassione e dell'impegno per il benessere altrui.

Un altro elemento fondamentale da non sottovalutare, per un supporto spirituale adeguato ai pazienti, è la necessità di non limitarsi ad una esplorazione prettamente religiosa, ma di spingersi, in modo aperto e flessibile, a valutare la spiritualità in senso ampio, anche laico (Doka, 2011), e ciò è naturalmente in accordo con i numerosi studi che rilevano con decisione la differenza sostanziale tra religione e spiritualità (Burnard, 1988; Hay & Socha, 2005).

Questo può naturalmente rappresentare una sfida particolarmente ardua per il personale sanitario, già, come si è detto, poco formato in questo ambito. La necessità, infatti, è quella di mettere da parte le proprie credenze e riuscire a porsi in modo totalmente accogliente e non giudicante nei confronti dei pazienti e del loro vissuto, valutando ciò che è meglio per loro, non ciò che la propria educazione, religione o cultura suggeriscono (Millison, 1988).

Poiché dunque la cura spirituale è altro rispetto alla guida religiosa, è necessario che ad occuparsi di essa non siano semplicemente le figure religiose all'interno delle strutture sanitarie (seppur queste possono rivestire un ruolo significativo per pazienti credenti), bensì è fondamentale che ogni professionalità sappia esplorare questo ambito e offrire il proprio supporto, naturalmente nelle possibilità e nei limiti di ciascuna formazione (Carroll, 2001; Ley & Corless, 1988).

Una possibile, seppur generica, divisione dei ruoli all'interno dell'equipe sanitaria è stata proposta da Kellehear (2000), che ha ipotizzato come la prima fase di assessment delle necessità spirituali e dello stato di benessere interiore del paziente potrebbe essere condotta principalmente dal personale

infermieristico, poiché è presente per la maggior parte della vita in struttura del paziente, mentre successive fasi di supporto potrebbero essere condotte da psicologi e assistenti sociali nel caso di persone che mostrano una spiritualità a-religiosa, oppure da cappellani e ministri del culto per coloro più affini ad un'ottica di fede religiosa.

Per quanto riguarda dunque il supporto a persone che non si ritengono religiose, Baggini e Pym (2005), offrono alcuni suggerimenti per guidare il personale sanitario che potrebbe trovarsi spiazzato nel dover dare un sostegno spirituale senza però ricorrere ad elementi legati alla fede.

In particolare, i ricercatori esortano a rispettare innanzitutto l'assenza di fede di queste persone, accettando la loro visione del mondo e, se possibile, evitando di inserire elementi religiosi all'interno delle loro stanze (come ad esempio crocifissi), nonché astenersi assolutamente dall'offrire il supporto di ministri religiosi, spesso presenti nelle strutture sanitarie. In seguito, sarebbe necessario, secondo gli autori, esplorare con delicatezza, senza insistenza, rispettando l'autonomia della persona, eventuali necessità di ordine spirituale, mantenendo naturalmente la conversazione sempre sul piano laico, e chiedendo direttamente al paziente con quali modalità preferirebbe ottenere un sostegno in questo ambito.

CAPITOLO 4: Conclusioni

Come emerso dal presente excursus, la spiritualità si configura come un concetto estremamente complesso, articolato e sfaccettato, assolutamente personale e soggettivo, che può essere interpretato e declinato in modi differenti da ciascuno. Proprio per questo, è difficile darne una definizione unica, nonostante, tra le versioni del tema proposte in letteratura si possano riscontrare degli elementi chiave comuni, tra cui in particolare la sensazione di una connessione con la parte più profonda di se stessi, gli altri, la natura o un'entità superiore, che porta a vissuti di trascendenza, e la percezione che la propria vita abbia effettivamente un senso più profondo al di là degli affanni del quotidiano.

Proprio questa ricerca di senso, che è di fatto un bisogno intimo innato nell'essere umano, dunque anche per coloro che non si riconoscono di fatto come appartenenti ad alcuna religione canonica, rappresenta il cuore dell'esperienza di spiritualità, così come descritta da filosofi, poeti, artisti, e rilevata da studi scientifici in materia, tanto che la sua assenza è in grado di gettare l'uomo in un baratro di sofferenza esistenziale.

Per il suo carattere soggettivo, flessibile e decisamente più legato all'intimità di ciascuno che non a pratiche e rituali socialmente condivisi, la spiritualità si discosta nettamente dalla religione, che può

invece piuttosto esserne considerata una singola, possibile e frequente modalità di espressione, non un suo sinonimo.

Il valore immenso della spiritualità per l'uomo è stato accertato nel corso degli ultimi decenni, grazie a ricerche che hanno messo in luce come questa, se solida in una persona, possa rappresentare un sostegno al suo benessere psicologico, favorendo una maggior resilienza, e proteggendo dall'ansia di morte che pervade, seppur spesso inconsapevolmente, ciascuno, dacché riflette sul fatto che un giorno dovrà morire.

Il potere della spiritualità e i suoi effetti benefici divengono di importanza irrinunciabile proprio nei momenti in cui le persone devono rapportarsi alla morte in modo più diretto, a causa di un lutto, o, soprattutto, per una patologia grave e terminale che li affligge. In questi contesti, sono molte le sfide che la persona può dover affrontare, anche spirituali, avendo la necessità incontrastabile di ristabilire un significato alla propria esperienza, assimilando la sofferenza ed i cambiamenti nella nuova prospettiva della propria esistenza. I benefici di una spiritualità che riesce a mantenersi salda in questi momenti sono svariati, ed in particolare riguardano una netta diminuzione dell'ansia di morte, dell'angoscia, del senso di depressione e di impotenza tipici della malattia, uniti ad una maggior serenità, alla capacità di godere in modo più pieno degli ultimi istanti di vita concessi e dell'affetto delle persone amate senza eccessiva sofferenza, e di avviarsi all'ultima tappa dell'esistenza con coraggio e consapevolezza.

Nonostante stiano crescendo gli studi che documentano proprio questo, sono ancora scarsamente diffuse le pratiche di effettivo supporto al benessere spirituale del paziente malato grave e terminale all'interno delle Strutture sanitarie, sia a livello internazionale sia italiano. Inoltre, anche nei luoghi in cui è effettivamente presente un'attenzione maggiore per i bisogni spirituali del malato, il personale sanitario si trova spesso spiazzato, insicuro e costretto a mettere in atto interventi basati esclusivamente sulla sua sensibilità personale, dato che una adeguata formazione in questo ambito non è ancora in genere attualmente presente. Negli ultimi anni, tuttavia, sono stati elaborati alcuni protocolli e linee guida per offrire spunti pratici al personale sanitario, che forniscono indicazioni sulle modalità più opportune per valutare ed approfondire le esigenze spirituali dei pazienti e per poter poi, di conseguenza, sostenerle.

Elementi essenziali nella pratica sono sicuramente l'apertura al tema della spiritualità, un approccio delicato e non invadente, che faccia sentire la persona accolta, protetta e non giudicata, e la flessibilità sufficiente a non imporre la propria visione della spiritualità all'altro, muovendosi nel modo migliore per lui, non per se stessi, tramite un dialogo che lo aiuti ad esplorare la sua storia di vita e a trovarvi un senso, un tocco delicato e rispettoso del corpo del paziente, e qualsiasi mezzo sia gradito alla

persona affinché possa sentirsi connessa alla parte più intima e profonda di sé (la musica, la preghiera, la meditazione, la possibilità di trascorrere del tempo con coloro che ama o, al contrario, in silenzio e raccoglimento ecc.).

Fondamentale è inoltre non trascurare le necessità spirituali anche delle persone non tradizionalmente religiose, o dichiaratamente atee od agnostiche, poiché il bisogno di trovare un senso alla propria vita è innato in ogni essere umano, e l'esigenza di sentirsi connessi, di elevarsi oltre la quotidianità, si presenta con altrettanta forza anche in loro.

Alla luce dunque dell'importanza fondamentale ed irrinunciabile della spiritualità per l'uomo, soprattutto nei contesti di fine-vita, sarà essenziale, per il prossimo futuro, una sempre maggiore attenzione a queste tematiche, purtroppo ancora poco affrontate e comprese, soprattutto in ambito sanitario, al fine di poter offrire un sostegno veramente olistico al malato, che ne accudisca anche i bisogni esistenziali e spirituali. Sarebbe inoltre auspicabile una più generica educazione alla spiritualità per tutti gli individui, affinché possano riconoscere più agevolmente in sé e negli altri questa esigenza e coltivarla, anche prima di giungere a sentirla in modo pungente nel fine-vita.

BIBLIOGRAFIA

- Ammerman, N. T. (2013). Spiritual But Not Religious? Beyond Binary Choices in the Study of Religion. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 52(2), 258-278.
DOI:10.1111/jssr.12024
- Baggini, J., & Pym, M. (2005). End of life: the humanist view. *The Lancet*, 366(9492), 1235-1237.
DOI:10.1016/s0140-6736(05)67486-7
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Amobi, A., Phelps, A. C., Gorman, D. P., Zollfrank, A., ... Balboni, T. A. (2012). Why Is Spiritual Care Infrequent at the End of Life? Spiritual Care Perceptions Among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 461-467. DOI:10.1200/jco.2012.44.6443
- Balboni, M. J., Sullivan, A., Enzinger, A. C., Epstein-Peterson, Z. D., Tseng, Y. D., Mitchell, C., ... & Balboni, T. A. (2013). Nurse and physician barriers to spiritual care provision at the end of life. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 400-410.
DOI:10.1016/j.jpainsymman.2013.09.020
- Berzano, L. (1957). Le spiritualità nell'epoca secolare. In Francisco José Martín (Cur.) *La Morada*

Interior (pp. 11-29). Valencia, Spagna: Instituto de Estudios Culturales Avanzados La Torre del Virrey

Braxton, N. D., Lang, D. L., Sales, J. M., Wingood, G. M., & DiClemente, R. J. (2007). The Role of Spirituality in Sustaining the Psychological Well-Being of HIV-Positive Black Women. *Women & Health, 46*(2-3), 113-129. DOI:10.1300/j013v46n02_08

Breitbart, W., & Heller, K. S. (2003). Reframing Hope: Meaning-Centered Care for Patients Near the End of Life. *Journal of Palliative Medicine, 6*(6), 979-988. DOI:10.1089/109662103322654901

Brown, C. G. (2017). *Becoming Atheist: Humanism and the Secular West*. London, England: Bloomsbury Publishing.

Bugental, E.K. & Bugental, J.F.T. (1984) Dispiritedness: a new perspective on a familiar state. *Journal of Humanistic Psychology 24* (1), 49-67. DOI:10.1177/0022167884241004

Burnard, P. (1987). Spiritual distress and the nursing response: theoretical considerations and counselling skills. *Journal of Advanced Nursing, 12*(3), 377-382. DOI:10.1111/j.1365-2648.1987.tb01344.x

Burnard, P. (1988). The spiritual needs of atheists and agnostics. *Professional Nurse, 4*(3), 130-132. PMID: 3231635

Caldwell-Harris, C. L., Wilson, A. L., LoTempio, E., & Beit-Hallahmi, B. (2010). Exploring the atheist personality: well-being, awe, and magical thinking in atheists, Buddhists, and Christians. *Mental Health, Religion & Culture, 14*(7), 659-672. DOI:10.1080/13674676.2010.509847

Carroll, B. (2001). A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care. *Mortality, 6*(1), 81-98. DOI:10.1080/13576270124229

Chatters, L.M., & Taylor, R.J. (1994). Religious involvement among older African- Americans. In J.S. Levin (Ed.), *Religion in aging and health* (pp. 196-230). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S. & Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Interventions for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525. DOI: 10.1200/jco.2005.08.391.
- Daaleman, T. P., & Frey, B. B. (2004). Spirituality Index of Well-Being. *PsycTESTS Dataset*. DOI:10.1037/t06487-000
- Del Rio, C. M., & White, L. J. (2012). Separating spirituality from religiosity: A hylomorphic attitudinal perspective. *Psychology of Religion and Spirituality*, 4(2), 123-142. DOI:10.1037/a0027552
- Delgado, C. (2005). A Discussion of the Concept of Spirituality. *Nursing Science Quarterly*, 18(2), 157-162. DOI:10.1177/0894318405274828
- Doka, K. J. (2011). Religion and spirituality: Assessment and intervention. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(1), 99-109. DOI: 10.1080/15524256.2011.548049.
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). Review: The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753-770. DOI:10.1177/0269216310375860
- Elkins, D. N., Hedstrom, L. J., Hughes, L. L., Leaf, J. A., & Saunders, C. (1988). Toward a Humanistic-Phenomenological Spirituality. *Journal of Humanistic Psychology*, 28(4), 5-18. DOI:10.1177/0022167888284002
- Fabricatore, A. N., Handal, P. J., & Fenzel, L. M. (2000). Personal Spirituality as a Moderator of the Relationship between Stressors and Subjective Well-Being. *Journal of Psychology and Theology*, 28(3), 221-228. DOI:10.1177/009164710002800305
- Festinger, L. (1962). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Redwood City, CA: Stanford University Press.
- Frankl, V.E. (1975). *The Unconscious God: Psychotherapy and Theology*. New York: Simon & Schuster, New York.
- Greenberg, J., Pyszczynski, T., & Solomon, S. (1986). The Causes and Consequences of a Need for

Self-Esteem: A Terror Management Theory. *Public Self and Private Self*, 189-212.

DOI:10.1007/978-1-4613-9564-5_10

Harris, S. (2006). 10 myths – and 10 truths – about atheism. Los Angeles Times, 24. Retrieved from: <http://www.latimes.com/news/opinion/la-op-harris24dec24,0,3994298.story>

Hay, D., & Socha, P. M. (2005). Spirituality As a Natural Phenomenon: Bringing Biological and Psychological Perspectives Together. *Zygon*, 40(3), 589-612.

DOI:10.1111/j.1467-9744.2005.00691.x

Heyse-Moore, L. H. (1996). On spiritual pain in the dying. *Mortality*, 1(3), 297-315.

DOI:10.1080/713685843

Hwang, K. (2008). Atheists with Disabilities: A Neglected Minority in Religion and Rehabilitation Research. *Journal of Religion, Disability & Health*, 12(2), 186-192.

DOI:10.1080/15228960802160704

Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*, 14(2), 149-155. DOI:10.1191/026921600674786394

Kourie, C. (2006). The “turn” to spirituality. *Acta Theologica*, 8, 19-38.

DOI:10.4314/actat.v27i2.52310

Kruse, B. G., Ruder, S., & Martin, L. (2007). Spirituality and coping at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(6), 296-304. DOI: 10.1097/01.NJH.0000299317.52880.ca

Lambert, Y. (2006). Changing trends in religious feeling in Europe and Russia. *Revue Francaise de Sociologie*, 45, 307–338. DOI: 10.3917/rfs.475.0099

Ley, D.C.H., & Corless, I.B. (1988). Spirituality And Hospice Care. *Death Studies*, 12, 101-110.

DOI: 10.1080/07481188808252227

Marrone, R. (1999). Dying, Mourning, And Spirituality: A Psychological Perspective. *Death Studies*, 23(6), 495-519. DOI:10.1080/074811899200858

Maslow, A. H. (1962). Lessons from the Peak-Experiences. *Journal of Humanistic Psychology*,

2(1), 9-18. DOI:10.1177/002216786200200102

Mazanec, P., & Tyler, M. K. (2003). Cultural Considerations In End-of-Life Care. *Home*

Healthcare Nurse: The Journal for the Home Care and Hospice Professional, 22(5), 317-324. DOI:10.1097/00004045-200405000-00009

McClain, C. S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, 361(9369), 1603-1607.

DOI:10.1016/s0140-6736(03)13310-7

McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J. E., & Breitbart, W.

(2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484-486.

DOI:10.1016/j.genhosppsy.2004.08.002

McGrath, P. (1997). Putting Spirituality on the Agenda: Hospice Research Findings on the 'Ignored' Dimension. *The Hospice Journal*, 12(4), 1-14.

DOI:10.1080/0742-969x.1997.11882870

Mental Health Foundation (2006). The impact of spirituality on mental health. Retrieved from:

<https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/impact-spirituality.pdf>

Miller, J. (1994). *The transforming power of spirituality*. Presentation to a conference on transformative grief, Burnsville, NC.

Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (1999). Spirituality and health. *Integrating spirituality into treatment: Resources for practitioners*, 3-18. DOI:10.1037/10327-001

Millison, M. B. (1988). Spirituality and the caregiver. *American Journal of Hospice Care*, 5(2), 37-44. DOI:10.1177/104990918800500211

Murphy, P. L., Albert, S. M., Weber, C. M., Del Bene, M. L., & Rowland, L. P. (2000). Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. *Neurology*, 55(10), 1581-1584. DOI:10.1212/wnl.55.10.1581

Narayanasamy, A. (1993). Nurses' awareness and educational preparation in meeting their patients'

spiritual needs. *Nurse Education Today*, 13(3), 196-201.

DOI:10.1016/0260-6917(93)90102-8

Narayanasamy, A. (1995). Spiritual care of chronically ill patients. *Journal of Clinical Nursing*, 4(6), 397-398. DOI:10.1111/j.1365-2702.1995.tb00042.x

Narayanasamy, A. (1999a). A review of spirituality as applied to nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 36(2), 117-125. DOI:10.1016/s0020-7489(99)00007-3

Narayanasamy, A. (1999b). ASSET: a model for actioning spirituality and spiritual care education and training in nursing. *Nurse Education Today*, 19(4), 274-285.
DOI:10.1054/nedt.1999.0637

Narayanasamy, A., & Owens, J. (2001). A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of Advanced Nursing*, 33(4), 446-455.
DOI:10.1046/j.1365-2648.2001.01690.x

Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2010). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2259–2270.
DOI:10.1111/j.1365-2702.2009.03112.x

O'Connell, K. A., & Skevington, S. M. (2005). The relevance of spirituality, religion and personal beliefs to health-related quality of life: Themes from focus groups in Britain. *British Journal of Health Psychology*, 10(3), 379-398. DOI:10.1348/135910705x25471

Paal, P., Helo, Y., & Frick, E. (2015). Spiritual Care Training Provided to Healthcare Professionals: A Systematic Review. *Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing theory and professional practice through scholarly and reflective publications*, 69(1), 19-30.
DOI:10.1177/1542305015572955

Phelps, A. C., Lauderdale, K. E., Alcorn, S., Dillinger, J., Balboni, M. T., Van Wert, M., ...

Balboni, T. A. (2012). Addressing Spirituality Within the Care of Patients at the End of Life: Perspectives of Patients With Advanced Cancer, Oncologists, and Oncology Nurses. *Journal of Clinical Oncology*, 30(20), 2538-2544. DOI:10.1200/jco.2011.40.3766

- Post, B. C., & Wade, N. G. (2009). Religion and spirituality in psychotherapy: a practice-friendly review of research. *Journal of Clinical Psychology, 65*(2), 131-146.
DOI:10.1002/jclp.20563
- Proserpio, T., Piccinelli, C., Arice, C., Petrini, M., Mozzanica, M., Veneroni, L., & Clerici, C. A. (2014). Il supporto ai bisogni spirituali nella cura ospedaliera. *Recenti Progressi in Medicina, 105*, 281-287. DOI 10.1701/1574.17112
- Puchalski, C. M. (2002). Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring. *Journal of Palliative Medicine, 5*(2), 289-294. DOI:10.1089/109662102753641287
- Puchalski, C., & Romer, A. L. (2000). Taking a Spiritual History Allows Clinicians to Understand Patients More Fully. *Journal of Palliative Medicine, 3*(1), 129-137.
DOI:10.1089/jpm.2000.3.129
- Rasmussen, C. H., & Johnson, M. E. (1994). Spirituality and Religiosity: Relative Relationships to Death Anxiety. *OMEGA - Journal of Death and Dying, 29*(4), 313-318.
DOI:10.2190/d1m9-3w6j-fy33-g3hq
- Reed, P. G. (1987). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing & Health, 10*(5), 335-344. DOI:10.1002/nur.4770100507
- Ross, L., Giske, T., Van Leeuwen, R., Baldacchino, D., McSherry, W., Narayanasamy, A., ... Schep-Akkerman, A. (2016). Factors contributing to student nurses'/midwives' perceived competency in spiritual care. *Nurse Education Today, 36*, 445-451.
DOI:10.1016/j.nedt.2015.10.005
- Saunders, C. (2000). the Evolution of Palliative Care. *Patient Education and Counseling, 41*, 7-13.
DOI: 10.1016/S0738-3991(00)00110-5
- Schnell, T., & Keenan, W. J. (2011). Meaning-Making in an Atheist World. *Archive for the Psychology of Religion, 33*(1), 55-78. DOI:10.1163/157361211x564611
- Schnell, T., & Keenan, W. J. (2013). The Construction of Atheist Spirituality: A Survey-Based

- Study. *Constructs of Meaning and Religious Transformation*, 101-118.
DOI:10.14220/9783737000994.101
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2002). The Perceived Benefits of Religious and Spiritual Coping Among Older Adults Living with HIV/AIDS. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 41(1), 91-102. DOI:10.1111/1468-5906.00103
- Smith-Stoner, M. (2007). End-of-Life Preferences for Atheists. *Journal of Palliative Medicine*, 10(4), 923-928. DOI:10.1089/jpm.2006.0197
- Solomon, R. C. (2002). *Spirituality for the Skeptic: The Thoughtful Love of Life*. New York, NY: Oxford University Press.
- Steinhauser, K. E. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *The Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2476. DOI:10.1001/jama.284.19.2476
- Steinhauser, K. E., Voils, C. I., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., Christakis, N. A., & Tulsky, J. A. (2006). "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of internal medicine*, 166(1), 101-105. DOI:10.1001/archinte.166.1.101
- Stephenson, P. S., & Berry, D. M. (2015). Describing Spirituality at the End of Life. *Western Journal of Nursing Research*, 37(9), 1229-1247. DOI:10.1177/0193945914535509
- Swinton, J. (2001). *Spirituality and Mental Health Care: Rediscovering a 'forgotten' Dimension*. London, England: Jessica Kingsley Publishers.
- Tacey, D. J. (2004). *The Spirituality Revolution: The Emergence of Contemporary Spirituality*. London, England: Psychology Press.
- Tanyi, R. A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 500-509. DOI:10.1046/j.1365-2648.2002.02315.x
- Temane, Q. M., & Wissing, M. P. (2006). The Role of Spirituality as a Mediator for Psychological Well-Being across Different Contexts. *South African Journal of Psychology*, 36(3), 582-597. DOI:10.1177/008124630603600309

- Testoni, I., Ancona, D., & Ronconi, L. (2015). The Ontological Representation of Death. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 71(1), 60-81. DOI:10.1177/0030222814568289
- Testoni, I., Milo, V., Ronconi, L., Feltrin, A., Zamperini, A., Rodelli, M., ... Cillo, U. (2017). Courage and representations of death in patients who are waiting for a liver transplantation. *Cogent Psychology*, 4(1). DOI:10.1080/23311908.2017.1294333
- Van Leeuwen, R., Tiesinga, L. J., Jochemasen, H., & Post, D. (2007). Aspects of spirituality concerning illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 482-489. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2007.00502.x
- Vlasblom, J. P., Van der Steen, J. T., Knol, D. L., & Jochemsen, H. (2011). Effects of a spiritual care training for nurses. *Nurse Education Today*, 31(8), 790-796. DOI:10.1016/j.nedt.2010.11.010
- Wasner, M., Longaker, C., Fegg, M. J., & Borasio, G. D. (2005). Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 19(2), 99-104. DOI:10.1191/0269216305pm995oa
- Weathers, E., McCarthy, G., & Coffey, A. (2015). Concept Analysis of Spirituality: An Evolutionary Approach. *Nursing Forum*, 51(2), 79-96. DOI:10.1111/nuf.12128
- WHO (2002). Definition of Palliative Care. Retrieved from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- WHOQoL SRPB Group. (2006). A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. *Social science & medicine*, 62(6), 1486-1497. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.08.001
- Williams, A. (2006). Perspectives on spirituality at the end of life: A meta-summary. *Palliative and Supportive Care*, 4(4), 407-417. DOI:10.1017/s1478951506060500
- Wright S. (2000) Life, the universe and you. *Nursing Standard* 14(52), 23. DOI:10.7748/ns.14.52.23.s35

