

**UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" – Roma**

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di laurea

**“LA DIGNITÀ UMANA NEI SOGGETTI IN FASE TERMINALE:
PERCEZIONE E RESPONSABILITÀ INFERMIERISTICA”**

Relatore:

Chiar.ma Prof.ssa Maria Paola Adusti

Correlatore:

Chiar.mo Prof. Gabriele Piardi

**Candidato
Marzia Failla
Matricola N. 4550415**

Anno Accademico 2018-2019

“Fin dall'alba della civiltà l'uomo si è sempre sforzato di arrivare alla comprensione dell'ordine che regola il mondo, dovrebbe esserci qualcosa di molto speciale nelle condizioni al confine dell'universo e cosa può esserci di più speciale che l'assenza di confini? E non dovrebbero esserci confini agli sforzi umani, noi siamo tutti diversi. Per quanto possa sembrare brutta la vita c'è sempre qualcosa che uno può fare e con successo. Perché finché c'è vita, c'è speranza.”

(Stephen Hawking)

RINGRAZIAMENTI

Desidero anzitutto ringraziare la Relatrice del presente elaborato di tesi e Tutor universitaria, Maria Paola Adusti, insieme al correlatore, Gabriele Piardi, per avermi seguito nella stesura di questo lavoro, per aver sempre creduto in me e nelle mie capacità, sostenendomi nel corso di questi anni universitari.

Un ringraziamento speciale alla mia famiglia: ai miei genitori Mario e Isabella, per il loro sostegno e incoraggiamento dimostratomi ogni giorno, in un percorso non privo di difficoltà, che mi ha condotto a questo traguardo, importantissimo per la mia vita.

Una dedica speciale a mia sorella Ambra e a mio cognato Marco, che in ogni momento hanno condiviso con me gioie, sacrifici e successi, senza voltarmi mai le spalle.

Ringrazio il gruppo “Le escluse”, nonché mie coinquiline, che sono state le mie “compagne di avventura” in questi anni di università. Il loro sostegno, la loro presenza e il loro affetto hanno reso questo traguardo ancora più prezioso.

INDICE

INTRODUZIONE	II
CAPITOLO I	1
1.1 La dignità personale: elementi introduttivi	2
1.2 La sofferenza nei pazienti terminali	5
1.3 Aspetti della dignità di sé	7
1.4 La dignità nel mondo delle cure palliative	10
CAPITOLO II	14
2.1 La Costituzione Italiana	14
2.2 La Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo	15
2.3 La Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea	17
2.4 Legge n. 38/2010	17
2.5 Legge n. 219/2017	19
2.6 Delibera di Regione Lombardia n. 5918/2016	20
2.7 Il Codice Deontologico dell’infermiere (2019)	21
2.8 Il Core Competence dell’infermiere di cure palliative	23
2.9 La Carta dei diritti dei morenti	25
CAPITOLO III	27
3.1 L’assistenza ai malati terminali	29
3.2 Interventi infermieristici per il rispetto della dignità	34
3.3 Umanizzare le cure	38
CONCLUSIONE	41
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATO 1 - Interventi a tutela della dignità	

INTRODUZIONE

La teoria e la pratica infermieristica si caratterizzano per la particolare cura che viene riservata al rispetto dell'altro, allo sviluppo e alla difesa della dignità delle persone assistite, perché l'essere umano e i suoi bisogni di salute sono al centro dell'attenzione infermieristica.

Quando si parla di dignità umana e del suo rispetto, dunque, si affronta il tema della persona in senso generale, cioè della dignità umana come elemento collettivo, ma anche della dignità soggettiva, propria dell'individuo come singolo essere, il quale richiama considerazione e riguardo chiunque esso sia. Vi sono molte situazioni in cui la dignità umana può essere violata: questo accade soprattutto quando la persona si trova in condizione di malattia.

Attraverso i gesti che compie e le parole che usa, l'infermiere comunica agli altri e fornisce un'immagine di sé stesso, sia come persona sia come professionista. Egli racconta di sé, della stima che prova nei riguardi di sé stesso e degli altri, nei confronti della professione che svolge e dell'eventuale organizzazione per cui lavora; la comunicazione verbale e non verbale esprime cosa pensa delle persone che assiste e in che misura attribuisce rispetto verso la loro dignità di essere umani.

L'infermiere, dunque, entrando in relazione con l'altro trasmette messaggi espliciti e taciti, i quali a loro volta sono interpretati in maniera soggettiva dall'interlocutore, chiunque esso sia (dal paziente, al familiare, passando per qualsiasi professionista si trovi ad interagire con lui). Sulla base del proprio bagaglio empirico e culturale, ogni individuo comprende i messaggi che recepisce in maniera soggettiva e unica; tuttavia, poiché siamo immersi in un contesto sociale pervaso dalla comunicazione, vi sono dei segni convenzionali, dei "linguaggi" comuni (come ad esempio l'abbigliamento, gli sguardi e i movimenti) che ci consentono di comprenderci, arrivando a percepire la natura di un atteggiamento, cogliendo il grado di rispetto che esso riserva alla dignità dell'altro.

Parlare di dignità umana e del suo rispetto è importante per tutti gli infermieri e per coloro che si occupano di assistenza, poiché non si dovrebbe mai smettere di riflettere e di curare la dimensione professionale e la propria vita lavorativa.

Dare e ricevere rispetto è vitale, così come lo è comprendere quali sono gli elementi che possono incoraggiare, svilire, sviluppare o violare la dignità umana e anche la sua dimensione lavorativa. Pertanto tale tesi propone una riflessione critica sull'importanza del concetto della dignità nei confronti di pazienti più fragili, con malattie in stato terminale, sottolineando che il suo rispetto o la sua noncuranza possono influenzare la soddisfazione professionale e il benessere lavorativo; ciò incide, per quanto concerne la figura dell'infermiere, sui risultati di natura assistenziale, andando a determinare il livello qualitativo del servizio fornito.

Per affrontare questo percorso, sono stati sviluppati tre capitoli: nel primo è stata tracciata una panoramica sul valore generale della dignità, passando da una riflessione relativa alla dimensione personale, per giungere all'ambito delle cure palliative e all'assistenza nella fase della terminalità. Nel secondo capitolo sono state analizzate le principali fonti normative, partendo dalle sovra-nazionali e dalla Costituzione della Repubblica Italiana, passando per le direttive nazionali e regionali, per giungere infine ai manifesti culturali fondativi della professione infermieristica, al fine di comprendere come il valore della dignità venga promosso, tutelato e salvaguardato, sia nel contesto sociale, che nella peculiare *mission* che guida e orienta la professione infermieristica. Nel terzo capitolo è stata formulata una proposta per umanizzare le cure nel fine vita, elaborando una serie di proposte, organizzate e definite, che consentano ad ogni infermiere di potersi servire di uno strumento standardizzato finalizzato a mantenere il rispetto della dignità di ogni singolo assistito.

Materiali e metodi

È stata condotta una revisione bibliografica utilizzando una metodologia specifica di ricerca qualitativa, con l'obiettivo di indagare nell'ambito delle cure palliative il ruolo della professione infermieristica nei confronti della tutela e della promozione della dignità umana delle persone assistite. In particolare, il fulcro della riflessione che ispira il presente elaborato si rivolge verso gli atteggiamenti e i comportamenti da attuare da parte del professionista infermiere per garantire l'idonea considerazione della dignità della persona.

È stato costruito il seguente PIO:

P <i>(Population)</i>	Pazienti in fase terminale afferenti alla realtà delle cure palliative.
I <i>(Intervention)</i>	Ricerca, promozione e diffusione di una pratica assistenziale fondata sul principio di tutela della dignità della persona assistita.
O <i>(Outcome)</i>	Fornire indicazioni su base scientifica che consentano di promuovere l'assistenza infermieristica che tuteli la dimensione della dignità.

Tabella 1: PIO

Sulla base del PIO è stato identificato il seguente quesito di ricerca:

“Identificare il grado di percezione, il valore e le responsabilità del professionista infermiere a proposito della dignità umana della persona assistita.”

STRATEGIA DI RICERCA

È stata condotta una revisione della letteratura di studi primari e secondari volta a individuare gli aspetti significativi per migliorare le pratiche infermieristiche, al fine di rispettare la dignità dei pazienti terminali. Il reperimento degli articoli per la revisione della letteratura è avvenuto dal 01/03/2019 al 14/06/2019, consultando le banche dati PubMed e Google Scholar.

Per la ricerca preliminare sono state utilizzate le seguenti parole chiave con i relativi operatori booleani “AND”, “OR”, “NOT”:

- dignity or dignified;
- dignity therapy;
- dying with dignity;
- dignity;
- dignity-conserving care;
- distress in end of life;
- end of life;
- hospice care;
- measuring dignity;
- nurse;
- palliative care;
- patient reported outcome measures;
- patient-centred care;
- symptom;
- terminal.

I criteri di inclusione degli articoli selezionati sono stati i seguenti:

- articoli pubblicati negli ultimi 10 anni;
- articoli inerenti a trattamenti educativo-terapeutici in pazienti terminali;
- articoli scritti in lingua italiana o inglese;
- revisione della letteratura.

I criteri di esclusione degli studi selezionati sono stati i seguenti:

- articoli pubblicati prima di 10 anni fa;
- articoli non pertinenti all’argomento di ricerca;
- Articoli non inerenti in ambito delle cure palliative.

Banca dati	Parole chiave	Limiti utilizzati	Articoli trovati	Articoli Selezionati	Titolo dell'articolo
PubMed	Palliative care, dignity therapy, end of life, terminal.	Abstract, 10 years, english, review.	20	1	<i>"Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review."</i> Palliative Medicine, 2017. Vol. 31, pp. 492-509.
PubMed	Dignity-conserving care, dignity, end of life.	Abstract, 10 years, english, review.	5	1	<i>"Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review."</i> European Journal of Oncology Nursing, 2015. Vol. 24 (13-14), pp. 1743-72.
PubMed	Palliative care dignity conserving care, distress in end of life.	Abstract, 10 years, english, review	3	1	<i>"Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review."</i> European Journal of Oncology Nursing, 2012. Vol. 16 (4), pp. 353-67.
PubMed	Literature review, dignity, dying with dignity, end of life, hospice care, palliative care.	Abstract, 10 years, english, review.	6	1	<i>"An integrative review of dignity in end-of-life care"</i> . Palliative Medicine, 2014. Vol. 28 (7), pp. 931-940.

PubMed	Dignity; palliative care, symptom.	10 years, english.	5	1	<i>"To die with dignity': an update on Palliative Care"</i> . Internal Medicine Journal, 2017. Vol. 47 (8), pp. 865-871.
PubMed	Dignity, end of life care, palliative care, Patient reported outcome measures.	Abstract, 10 years, english.	9	1	<i>"Patient reported outcome measures for measuring dignity in palliative and end of life care: a scoping review"</i> . BMC Health Services Research, 2017. Vol. 17, art. 574.
Google Scholar	Palliative care, dignity therapy.	Abstract, 10 years.	3	1	<i>"Quale ruolo può assumere l'infermiere nell'aiutare la donna con patologia tumorale a realizzare il proprio "progetto" nel passaggio della vita alla morte?"</i> Assistenza infermieristica e ricerca, 2015. Vol. 24 (2), pp. 67-69.

CAPITOLO I

Il quesito che si pone al principio di questo capitolo è il seguente: qual è il significato della dignità della persona umana? Quando si fa riferimento a questo argomento, si intende rivelare il valore intrinseco di ogni essere umano in quanto tale. La parola “dignità” deriva dalla parola latina *dignus*, che significa “meritevole”; a sua volta il termine riprende il sostantivo greco *axiós*, che significa “degno di stima, valoroso”¹: quindi affermare la dignità di una persona significa riconoscerne il valore intrinseco. I valori e i meriti di un individuo possono essere classificati in due categorie: quelli acquisiti nel corso della vita o quelli innati, ovvero già presenti al momento della nascita. La dignità è riconosciuta come status fondamentale della vita di ogni uomo: pertanto va riconosciuta come un bene primario per garantire e tutelare la sopravvivenza umana.

È opportuno distinguere le diverse dimensioni della dignità, per evidenziare le principali; esse sono:

- la dimensione ontologica, che appartiene all’uomo in senso proprio, in quanto considerato nella sua natura umana;

- la dimensione sociale, che viene determinata dall’istruzione, dal reddito e dalla professione, dalle capacità relazionale, dal ceto sociale e dalla famiglia di appartenenza;

- la dimensione teologica, che viene determinata nella prospettiva religiosa e che può essere definita dalla dimensione creaturale dell’uomo rispetto al Trascendente;

- altre forme di dignità, riconducibili a quelle citate in precedenza².

Rispettare e tutelare la dignità di ciascuno è possibile quando si costituisce il giusto equilibrio tra tutte le diverse dimensioni della dignità, in modo da rimuovere gli aspetti negativi che potrebbero caratterizzare in senso contrario

¹ Sabatino L. - Rocco G. - Alvaro R. - Stievano A. (a cura di), Il Concetto di Dignità nella professione Infermieristica. Napoli: EdiSES, 2017, p. 7.

² Cetto G. L. (a cura di), La dignità oltre la cura, dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona. Milano: Ed. Franco Angeli, 2010, pp. 129-130.

ciascuna di esse. In questo modo è possibile lavorare alla costruzione di un pensiero sociale dove non si consideri la dignità un concetto astratto o un semplice ideale, ma bensì qualcosa di molto concreto che accomuna tutte le persone al di là della loro diversità soggettiva.

1.1 La dignità personale: elementi introduttivi

Il concetto di dignità può essere declinato in tre dimensioni differenti che a sua volta risultano essere complementari e interdipendenti:

- La dignità sociale o relazionale: l'interazione che una persona ha con gli altri influenza la percezione che l'individuo ha della propria dignità.

- La dignità intrinseca: la qualità delle caratteristiche che delineano l'unicità dell'uomo e lo distingue dagli altri, a sua volta influenzata dalle idee esterne e dal sostegno istituzionale che queste ricevono.

- La dignità soggettiva: si riferisce alla stima che un individuo ha di sé e che assume un significato diverso per ogni persona.

Da questa divisione di dignità si possono estrapolare dei punti di riflessione che riguardano l'approccio con l'altro che si possono applicare nella pratica infermieristica³.

Esistono situazioni in cui la dignità umana può essere lesa, soprattutto quando una persona si trova in una condizione di fragilità per problemi di salute o quando si trova in situazioni in cui non è più in grado di difendersi, come ad esempio di fronte a minacce di natura sociale. Quando la persona non è più in grado di tutelare la propria dignità in senso autonomo, richiede necessariamente l'intervento di soggetti terzi, che possano agire in vece del soggetto impossibilitato.

Un caso specifico è quello del soggetto nella fase terminale: si è riscontrato in molte ricerche sperimentali che più i pazienti sono vicini alla morte, più aumenta

³ Ferrante L. (2016). Prospettive sulla dignità nelle cure. In: Periodico d'informazione sulle attività dell'associazione svizzera infermiere/i, allegato alla rivista "Cure infermieristiche", 5, pp. 10-12.

la percezione di non essere trattati con l'adeguato rispetto; i più importanti fattori di questa sensazione sono legati alla malattia che dà come conseguenze risposte di tipo fisico e psicologico⁴. La gestione della morte è un aspetto essenziale della vita di ognuno; essa non è mai opzionale, ed appartiene al paziente che deve decidere in piena coscienza in merito al termine della propria vita. La connessione tra gli umani fa sì che il concetto della morte influisca su tutti coloro che amano, che dipendono o che si occupano di coloro che stanno per morire.

La dignità può essere condizionata da fattori prettamente personali ma anche da fattori non riconducibili all'individuo. Gli elementi legati alla malattia possono riguardare principalmente due dimensioni principali: il livello di indipendenza e la sofferenza.

Con la locuzione "livello di indipendenza" si definiscono tutte quelle attività quotidiane che riguardano una singola persona e, in particolare, il suo grado di autonomia: esso può venir meno in base al livello di lucidità cognitiva, che esprime la capacità di una persona nel conservare l'integrità dei processi mentali, e alla capacità funzionale, che fa riferimento all'abilità di eseguire un certo numero di compiti personali (come ad esempio fare la spesa, le pulizie, la preparazione del cibo e altre attività che interessano la vita di tutti i giorni).

Il paziente terminale, a prescindere dalla propria condizione di dipendenza, resta sempre il protagonista della sua esistenza, quindi è opportuno considerare a pieno le sue preferenze in merito alle cure che devono essere eseguite. Ci sono molti modi di morire per una malattia inguaribile, ed esistono modi per giudicare se quella morte è stata dignitosa: questo è possibile nel momento in cui al paziente viene attribuito il diritto di assumere decisioni sulla propria vita, sulle terapie che lo riguardano e sulle opzioni terapeutiche disponibili. Questo dimostra l'importanza dell'informare il paziente su ciò che lo riguarda, rendendolo partecipe delle decisioni che lo interessano, considerandolo un soggetto moralmente capace di assumere su di sé il proprio limite.

⁴ Chochinov H. M. (a cura di), *Terapia della dignità, parole per il tempo che rimane*. Roma: Ed. Il pensiero scientifico, 2016, pp. 6-7.

È bene operare una distinzione, che riguarda le diverse situazioni nelle quali una persona può venirsi a trovare: l'individuo, infatti, nel contesto della propria malattia può essere considerato come competente o non competente. Quando il paziente è definito competente, risulta in grado di decidere e comprendere le conseguenze delle proprie scelte ed è inevitabile il suo coinvolgimento nelle decisioni: le informazioni che vengono fornite devono essere essenziali per il paziente e quindi non è opportuno essere meticolosi nelle informazioni date, esplicitando tutti i rischi e benefici del caso, a patto che la comunicazione risulti veritiera ed esauriente. In questo contesto, non si devono offrire e non sono obbligatori (anche se il malato li richiedesse) trattamenti che possono dare una speranza illusoria, ma è opportuno suggerire e proporre tutti quei trattamenti che hanno un maggior beneficio per il paziente, senza causare rischi o complicanze eccessive (in conformità ai principi etici che guidano le professioni cliniche, ovvero beneficenza e non maleficenza). Essi si possono attuare solo se il paziente è informato e presta il proprio consenso.

Il paziente non competente, al contrario, non va confuso con la situazione dei soggetti che hanno una diminuzione di coscienza prima della morte: si parla di soggetto non competente quando incapace di assumere decisioni cruciali per la propria esistenza a motivo di alterazioni dello stato cognitivo (ad esempio: demenza, delirium, danno cerebrale, ecc.). In questo caso, le decisioni devono essere assunte dal *caregiver* di riferimento, possibilmente un fiduciario nominato dallo stesso paziente prima del peggioramento cognitivo o dell'evento traumatico.

Le decisioni assunte devono ricalcare il più possibile le preferenze del paziente, se espresse in passato; nei casi di dubbio, emerge il valore del rapporto tra familiari ed équipe multi-professionale, che può orientare il fiduciario nell'assumersi la responsabilità di scelte complesse o eticamente complesse. Per questa ragione è bene che all'interno dell'équipe vi siano persone esperte, sagge e compassionevoli, capaci di analizzare criticamente i problemi morali e di instaurare una buona relazione d'aiuto.

1.2 La sofferenza nei pazienti terminali

In secondo luogo è utile affrontare il tema della sofferenza: essa è causata dalla situazione clinica complessa e dall'angoscia della morte.

Si possono identificare due dimensioni che riguardano la sofferenza: una componente legata alla dimensione fisica della persona, connessa ma differente rispetto ad una seconda dimensione, che può essere definita psicologica.

La sofferenza psicologica è dovuta principalmente all'incertezza rispetto a quello che accadrà, venendo a creare uno sconvolgimento devastante con sentimenti di rabbia, paura, angoscia, disperazione e disorientamento. La paura della morte, il non sapere come arriverà, se sarà legata a sintomi fisici significativi, può essere placata da professionisti che operano nell'ambito del fine-vita, fornendo rassicurazioni sul fatto che certe cose possono essere previste e controllate, grazie a una serie di provvedimenti clinici e assistenziali che possono offrire cure efficaci. I trattamenti che si possono offrire hanno lo scopo di migliorare la vita residua e di togliere la sofferenza, sia essa di natura fisica o psicologica. Per il paziente realizzare che la malattia lo sta privando di aspetti importanti come la salute e la funzione fisica porta ad affrontare delle situazioni intollerabili, non sentendosi più la persona che era prima dell'arrivo della malattia, concependo in alcuni casi il pensiero di non avere più scopo nella sua vita né in quella degli altri. Ai pazienti che devono farsi carico delle proprie perdite, può scattare un meccanismo psicologico di forte preoccupazione, dovuto al fatto che gli altri dovranno sopportare il peso delle sue incapacità, dovendo ricorrere a situazioni di dipendenza dagli altri e di necessità. Più una persona si sente un peso per gli altri, più la sensazione di trovarsi vicini alla morte è più intenso. Ciò svalorza la propria esistenza: questo influisce anche sulla qualità della vita nella malattia terminale, e sull'efficacia qualitativa delle cure. I malati terminali sono così portati a cercare un conforto spirituale che non può essere associato solo alla dimensione religiosa, ma che può essere concettualizzato, quindi vissuto e praticato in modi non religiosi. Gli individui si possono definire spirituali quando

sentono una sorta di connessione rispetto a dimensioni che vanno al di là di loro (come, ad esempio, connessioni con la dimensione naturale, antropologico-sociale e/o con la dimensione culturale o temporale).

L'accompagnamento alla morte del paziente terminale, nella tutela della sua dignità personale, deve orientarsi all'ascolto e alla comunicazione. Accompagnare significa "farsi compagni di viaggio" dentro gli atteggiamenti nei confronti della morte, condividere le asperità del cammino e farsi carico delle ansie e delle stanchezze dell'altro; essere colui al quale ci si può appoggiare e su cui si può contare per un sostegno nella lotta, nel momento dello scoraggiamento, dove si percepisce tutto come oscuro e si ha la voglia di abbandonare tutto; è colui che risponde con la sensibilità dovuta alla sofferenza vissuta e ricorda i motivi di un cammino che merita di essere continuato. Accompagnare qualcuno non significa precederlo, indicargli la strada, imporgli un itinerario e nemmeno conoscere la direzione che prenderà: vuol dire stare accanto, lasciando inalterata la libertà dell'altro, nelle scelte che riguardano la sua vita e il suo avvenire. L'obiettivo non è semplicemente quello di offrire al paziente terminale un significato alle sue sofferenze ma piuttosto assisterlo in un cammino che, a partire dalle sue domande, attraverso il dolore e le crisi, lo conduca ad elaborare un proprio significato che gli consenta di interiorizzare e integrare la sofferenza e la morte nel contesto della sua vita.

Il modo in cui una persona risponde alla patologia dipende non solo dalla malattia in sé ma anche dal complesso di fattori che rendono la persona ciò che essa è. Nel modello di Chochinov⁵, che riflette sulla dignità nel malato terminale, viene elaborato un "catalogo degli indicatori della conservazione della dignità": esso esprime una cornice che interpreta le reazioni delle persone nei confronti di situazioni che modificano il loro stato di salute. All'interno del catalogo, lo psichiatra canadese distingue due sottocategorie: le prospettive di conservazione della dignità e le pratiche di conservazione della dignità.

⁵ Chochinov H. M. (a cura di), *Terapia della dignità, parole per il tempo che rimane*. Roma: Ed. Il pensiero scientifico, 2016, pp. 8-22.

1.3 Aspetti della dignità di sé

Le prospettive di conservazione della dignità sono costituite dai modi di pensare della persona che è malata; esse manifestano il suo vissuto, le sue emozioni e le sue speranze:

1) Continuità del sé: il paziente si domanda se è ancora sé stesso e che tipo di cambiamento ha subito con la malattia. Un semplice atto, come quello di riferire un sintomo a una persona estranea come un infermiere, può innescare una diversa percezione di sé come persona, che si viene a collocare in un nuovo contesto, in una situazione sconosciuta e potenzialmente angosciante.

2) Preservazione del ruolo: l'identità costruita durante tutta la vita può subire nette variazioni con l'arrivo della malattia. Conservare i ruoli al di là della paura, della debolezza e della sofferenza può essere un modo per ritardare le conseguenze della malattia. Consentire ad una persona di incarnare il proprio ruolo ricoperto fin dal periodo precedente la malattia consente al paziente di preservare il senso di sé, pur avendo delle limitazioni che la situazione clinica inevitabilmente crea.

3) Generatività o lascito: la generatività si concretizza nel fare da guida alla generazione successiva; diventa molto importante per i malati terminali quando affrontano una prognosi potenzialmente infausta e che prevede l'accorciamento della vita. Questo porta i pazienti a meditare sul modo in cui essi possano lasciare una propria impronta o testimonianza che vada oltre la morte.

4) Affermazione dell'orgoglio: l'orgoglio si esprime nella capacità del paziente di affermare l'amor proprio e il rispetto di sé; sottolineare questa dimensione aiuta i pazienti a salvaguardare il loro senso dell'essere persona.

5) Ottimismo: nel contesto di condizioni di salute in continuo mutamento l'ottimismo e la speranza sono molto flessibili poiché le aspettative sul futuro possono venire ridimensionate giorno per giorno. La mancanza di ottimismo e di speranza è un importante *marker* clinico dell'ideazione suicidaria: in questo caso,

i pazienti hanno bisogno di continui stimoli che gli forniscano la continuità della percezione di senso e di scopo nella loro vita.

6) Autonomia / Controllo: questi due fattori sono mediati dalle condizioni mentali del paziente; lo rendono partecipe in modo consapevole delle decisioni cliniche (esercitare l'autonomia è una prova concreta del fatto che la vita continua e che il paziente non ha perso il controllo su ciò che lo riguarda).

7) Accettazione: rappresenta la consapevolezza delle cose che accadono, indica il risultato di un processo che rappresenta il bisogno di sentirsi in pace con sé stessi al di là delle condizioni di salute.

8) Resilienza e combattività: rappresentano gli obiettivi da raggiungere nei limiti di tempo e forniscono un incoraggiamento che serve ad andare avanti. Il peggioramento progressivo può essere percepito dal paziente terminale come un fallimento personale, una debolezza o una mancanza di determinazione mentale nel combattere la crudele aggressione della salute che viene meno. Questi due vissuti, di contro, sono il rimedio contro la disperazione, assieme all'ottimismo.

Le pratiche di conservazione della dignità sono tutte quelle attività o comportamenti che abilitano un individuo a fronteggiare condizioni di vita in continuo cambiamento: vivere nel presente è una forma consolante per i pazienti perché li coinvolge pienamente in tutto ciò che può accadere nella fase finale della vita cercando di vivere a pieno fino all'ultimo giorno, evitando di considerare il presente come una fase anticipatoria della morte, con conseguenze nefaste immaginabili. La "normalità" per le persone nelle fasi finali della vita è contrassegnata dalla quotidianità e dai vari compiti abitudinari: conservare la routine e vivere giorno per giorno, nei limiti in cui ciò è possibile, sono metodi per tenersi aggrappati a ciò che si conosce e dunque a non dimenticare il proprio patrimonio di conoscenze e soprattutto la propria identità.

È importante verificare come i familiari e gli amici interagiscono e si comportano con gli individui che si avvicinano alla conclusione della loro vita, quando i pazienti devono dipendere dai *caregivers*: il sacrificio della *privacy* può essere aggravato da un senso di perdita del ruolo o dell'alterazione del senso di

sé. Come per molti altri aspetti della malattia, la riduzione della *privacy* può essere vissuta come un'ulteriore infermità e può accentuare la sensazione di perdita del controllo di sé. Il sostegno sociale, soprattutto quello offerto da persone vicine come familiari o amici stretti, è molto significativo per i pazienti in fase terminale perché elimina la sensazione di sentirsi abbandonati, fornendo così una rassicurazione molto desiderata. La presenza fisica o anche il piccolo gesto di farsi vedere dagli occhi del paziente, trasmette il messaggio di continuità delle cure, della dedizione e dell'amore: il paziente coglie di non essere stato abbandonato e si sente valorizzato nella sua dimensione di malattia.

Il tenore delle cure identifica l'intensità delle cure che il personale sanitario offre ai pazienti o quello che percepiscono i pazienti: è caratterizzata da tutto ciò che viene dato al paziente, al di là delle parole. Il riflesso della figura che i pazienti vedono negli occhi di chi li osserva dovrebbe essere sempre un'immagine che conferma il loro senso di dignità e non la loro malattia: in caso contrario, la mente del paziente potrebbe essere condotta a percepire sempre meno la propria essenza. Il modo in cui i gesti di cura vengono donati all'altro dovrebbero sempre avere un tono positivo: ciò non significa dedicare più tempo assistenziale in termini quantitativi, bensì la possibilità di rivolgere al paziente un tempo di cura di qualità.

Uno studio ha elaborato un approccio che identifica il modo in cui il personale di cura si dimostra sensibile al tenore delle cure, definendolo "Abecedario"⁶. In questa indagine sono state esplicitate quelle competenze cruciali e basilari nel contesto della cura: l'atteggiamento appropriato, il buon comportamento, la compenetrazione e il dialogo.

- L'atteggiamento appropriato rappresenta il modo in cui il professionista pensa e si rivolge ai pazienti che ha di fronte; è un pensiero molto soggettivo che media il comportamento nei loro confronti.

⁶ Chochinov H. M. (a cura di), *Terapia della dignità, parole per il tempo che rimane*. Roma: Ed. Il pensiero scientifico, 2016, pp. 28-33.

- Il buon comportamento fa riferimento alla condotta, a tutte le azioni e ai gesti che vengono donati ai pazienti terminali. Si tratta di manifestazioni esteriori di un'attitudine interiore, che deve trasmettere rispetto e considerazione della dignità del paziente.

- La compenetrazione è la consapevolezza della sofferenza altrui e il desiderio di alleviarla; coinvolge i sentimenti che entrano in contatto con i pazienti e che danno forma all'approccio delle cure, che va al di là delle proprie conoscenze.

- Il dialogo deve riconoscere la persona nella sua integrità, al di là della sua patologia, tenendo conto del carico emozionale che si accompagna alla malattia stessa. Il dialogo rappresenta un elemento importante nell'esperienza del paziente, poiché riconosce il valore e la dimensione intima della persona.

Questi pilastri definiti dall'"Abecedario" costituiscono le fondamenta concettuali che costituiscono l'approccio palliativo ai pazienti nella fase terminale.

1.4 La dignità nel mondo delle cure palliative

La cura palliativa, rivolta a coloro che si trovano nella fase del fine-vita, si è sviluppata come pratica clinica ed assistenziale e ha come obiettivo la cura del dolore e delle sofferenze fisiche ma anche emozionali, sociali e spirituali del malato. La radice etimologica di "palliativo" è *pallium* ossia mantello, nel senso di proteggere ed avvolgere coloro che si trovano in situazioni di difficoltà, come l'abito avvolgeva coloro che erano esposti alle intemperie. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la medicina palliativa come «un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzi di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale»⁷.

⁷ Organizzazione Mondiale della Sanità, *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*. Ginevra (CH): HDN, 2002, p. 84.

La prima struttura simile ai moderni hospice fu fondata a Lione da Jeanne Garnier nel 1848, ma la prima vera struttura degna di tale nome e incentrata esclusivamente sulla cura del fine vita vide la luce nel 1967, anno in cui Cicely Saunders fondò il *St. Christopher's Hospice*, a Londra⁸. L'obiettivo principale della fondatrice, infermiera e assistente sociale prima di diventare medico, era quello di gestire in maniera ottimale il controllo dei sintomi e la cura del malato, oltre che supportare il lutto per i famigliari; furono ideate delle strategie per accompagnare i malati terminali e le loro famiglie durante tutto il percorso del morire, integrando le competenze assistenziali a quelle di ricerca nell'ambito palliativo, ovvero la promozione di percorsi formativi e informativi per il personale curante. Il grande merito della Saunders fu quello di rimettere la persona al centro dei processi di assistenza e cura: il *St. Christopher's* vide la luce proprio per «soddisfare il bisogno di controllare i sintomi e di dare dignità all'individuo alla fine della vita. (Tale dignità) è dimensione intrinseca, ontologica, costitutiva nel fatto di essere uomo, persona e, in quanto tale, appartenente alla comunità degli uomini»⁹.

In Italia, le cure palliative si sono sviluppate agli inizi degli anni Ottanta; nelle prime esperienze è prevalso il modello domiciliare, ma nel corso degli anni si è compreso che era fondamentale per la medicina palliativa avere delle strutture dedicate quando le cure domiciliari non rispondevano più ai bisogni del malato. L'hospice nasce quindi come un "prolungamento" dell'ambiente domestico, ed è caratterizzato da una particolare cura nell'ambiente, organizzato per dare al paziente il massimo comfort: camere singole con bagno che possono essere personalizzate, dotate dei necessari impianti medicali e con la possibilità di pernottamento per un familiare, in maniera tale da garantire anche la dimensione familiare. Inoltre sono presenti aree di ristoro per i parenti, salottini e flessibilità degli orari delle visite per i parenti e amici.

⁸ Macri E. (2016). Filosofia delle cure palliative tra passato e presente. In: *Rivista italiana di cure palliative*, 18, pp. 43-47.

⁹ Saunders C., *Vegliate con me: Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: EDB: EDB; 2008, pp. 37; 145.

L'hospice non è un luogo solo per i pazienti terminali, non ha lo scopo di rappresentare e ricordare la morte, ma è uno spazio in cui i parenti vengono considerati e consolati, ponendo a loro tutta l'attenzione di cui hanno bisogno, instaurando un rapporto relazionale e confidenziale. Integrare i familiari nel processo di cura li sostiene e li aiuta a affrontare il periodo di disperazione che li travolge. In hospice bisogna essere consapevoli che nelle stanze di degenza non c'è solo un paziente malato, ma una persona la cui vita si sta per concludere.

Assistere questa tipologia di pazienti rende inevitabile un approccio interdisciplinare che, nella pratica clinica, viene svolto grazie all'interazione di diverse figure professionali, le quali lavorano in équipe per soddisfare al meglio tutte le necessità del paziente. Il team di lavoro che opera nell'ambito delle cure palliative è costruito sulle capacità degli operatori di riconoscere i problemi singoli e di affrontarli uno per volta in maniera sinergica, con tempi e modi opportuni. L'équipe multi professionale è composta da infermieri, medici, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, esperti di etica clinica, volontari e terapisti della riabilitazione (questi ultimi solo se ritenuti necessari per una migliore qualità di vita della persona assistita). Ciascun membro dell'équipe presta il proprio servizio al malato in base alle proprie conoscenze e competenze, ponendosi in modo sempre positivo e aperto al confronto; le singole esperienze individuali di ciascun operatore acquisiscono valore e si trasformano in patrimonio comune di conoscenze, atteggiamenti e abilità. L'équipe realizza al suo interno una crescita trasversale: si instaurano atteggiamenti di collaborazione, che si arricchiscono mediante le interazioni tra colleghi. Essi sono orientati dalla volontà del paziente e si fondano su un rapporto di collaborazione con i vari membri della famiglia. I pazienti ed i loro famigliari sono soggetti principali del "progetto assistenziale individuale" condiviso in équipe: in esso l'attenzione è rivolta verso la "persona" che è ancora viva, piuttosto che verso gli aspetti diagnostico-curativi della malattia. In questo modo si tengono in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi famigliari.

Per questa ragione, le cure palliative sono a servizio delle scelte, dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, conservando il loro valore intrinseco non tanto nel luogo e negli spazi che sono offerti in questi contesti, quanto nel gruppo di professionisti che con le loro specifiche capacità, competenze e atteggiamenti fanno sì che dovunque il malato si trovi mantenga intatta la propria dignità e provi a migliorare la qualità della sua vita¹⁰.

¹⁰ Mastroianni C. - Calvieri A. (a cura di), La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare: *"The Italian palliative care network: hospice and home care reality"*. Roma: Centro Antea; 2014, pp. 55-57.

CAPITOLO II

Il concetto di dignità descritto in modo teorico nel capitolo precedente trova la sua forma e il suo sviluppo attraverso norme e leggi emanate sia a livello nazionale che internazionale, dove si tutela l'importanza nel riconoscere la dignità della persona, formulando un vincolo legale per ogni cittadino e un obbligo professionale per coloro che esercitano la propria attività lavorativa. In questo capitolo verranno analizzate le leggi e gli atti giuridici più significativi che determinano un'evoluzione relativa alla comprensione della dimensione della dignità umana: i riferimenti normativi e deontologici seguono un ordine specifico partendo dall'analisi della Costituzione Italiana fino a evolversi al nuovo Codice Deontologico.

2.1 La Costituzione della Repubblica Italiana

Il primo riferimento normativo da prendere in considerazione è la Costituzione della Repubblica italiana¹¹, in dettaglio gli articoli 3 e 32 che enunciano:

Art. 3 "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

Art. 32 "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione

¹¹ Costituzione della Repubblica Italiana, 1 gennaio 1948. Roma: Ed. Istituto Poligrafico dello Stato, 2007.

di legge. Le legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

Alla luce del primo articolo citato della Costituzione si delinea il significato della dignità e quindi della condizione per mezzo della quale il valore intrinseco della persona viene riconosciuto, tutelato e promosso. Su questo articolo poggia le proprie fondamenta l'intero impianto della democrazia. Da questo articolo si può evincere che il concetto di dignità della persona non è un fatto astratto, ma concreto e si sviluppa in tutti i momenti della vita. La dimensione sociale della dignità deriva dal fatto che la persona vive in un rapporto costante con la società di cui è parte, dove è libero di accrescere il proprio sviluppo in senso personale e sociale, innanzitutto, e successivamente in tutti gli altri campi.

Nell'articolo 32 sono racchiusi una molteplicità di valori e diritti: il diritto all'integrità psico-fisica e a vivere in un ambiente salubre; il diritto alle prestazioni sanitarie e alle cure gratuite per gli indigenti, il diritto di autodeterminazione della persona, la necessità di acquisire il consenso del soggetto prima di ogni azione sanitaria e la possibilità di revoca dello stesso in ogni momento. L'ultima frase racchiude un concetto fondamentale per tutti gli operatori sanitari, ossia il limite entro cui agire a tutela e rispetto della persona umana, in riferimento alla salvaguardia della dignità di ogni uomo, proprio in virtù del suo essere personale.

2.2 La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo

Il 10 dicembre 1948, l'assemblea Generale delle Nazioni Unite approvò e proclamò la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo¹², pubblicandolo in tutte le lingue ufficiali delle Nazioni Unite, cioè cinese, francese, inglese, russo e spagnolo. Questo documento rappresenta la volontà del genere umano affinché quanto successo nei decessi precedenti, dalle due Guerre Mondiali fino alle bombe atomiche sganciate nell'agosto del 1945 in Giappone non avvenisse più. A ragione di ciò, il testo non poteva non contenere il riferimento al tema della dignità, ossia

¹² Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, 10 dicembre 1948. Milano: Ed. Garzanti, 2018.

quella dimensione propria di ogni uomo che lo caratterizza e lo identifica in quanto persona, titolare di diritti.

L'art. 1 dichiara: *"Tutti gli esseri umani nascono liberi e uguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza"*. L'articolo afferma la libertà e l'uguaglianza della dignità come principi fondamentali da riconoscere ad ogni persona, in quanto tale. La persona dotata di ragione e coscienza, contrae l'obbligo di agire verso i suoi simili in spirito di fratellanza perché ne comprende e riconosce la pari dignità e quindi i medesimi diritti.

L'art. 3 dichiara: *"Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona"*. In questo articolo si dà importanza ad alcuni punti ben definiti, il diritto alla vita che costituisce il presupposto e la capacità di crescere e di riprodursi delineando l'importanza delle proprie qualità che consentono di distinguere ciascuno dagli altri tutti gli esseri umani. La libertà indica la condizione in cui un soggetto può agire senza costrizioni o impedimenti, con la possibilità di determinarsi secondo un'autonoma scelta di fini e di mezzi. La sicurezza esplicita la condizione in cui si vive in tranquillità, senza pericoli, al riparo da qualsiasi timore. Tutti questi diritti sono ricollegati alla dimensione intrinseca della dignità umana: privati di essa, infatti, gli uomini potrebbero essere considerati come semplici parti di un intero, come ingranaggi di un meccanismo complesso, facilmente sostituibili da individui con analoghe proprietà e capacità.

Dal riconoscimento della dimensione dignitaria della persona scaturiscono altri diritti, come quello espresso nell'art. 25: *"Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altri casi di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà"*.

2.3 La Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea

La Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, detta anche Carta di Nizza, è stata proclamata per la prima volta nel 2000 a Nizza e una seconda volta in una versione modificata nel 2007 a Strasburgo¹³. Con l'entrata in vigore del Trattato di Lisbona, la Carta di Nizza ha assunto lo stesso valore giuridico dei Trattati e si pone come vincolo per le istituzioni europee e gli Stati membri. La Carta enuncia i diritti civili, politici, economici e sociali dei cittadini europei e di tutte le persone che vivono sul territorio dell'Unione. Si compone di 54 articoli e di un preambolo, in cui sono richiamati i valori fondativi e morali dell'Unione Europea.

Il capo I reca come titolo "*Dignità*" e il primo articolo enuncia: "Dignità umana: la dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata". Questo concetto viene declinato nelle diverse sfere della dimensione umana, come descritto negli articoli 2 e nell'articolo 3, affermando il diritto alla vita, negando la pena di morte e promuovendo il diritto alla propria integrità fisica e psichica. Per quando riguarda la salute, nell'articolo 3 si vietano le pratiche eugeniche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone, affermando il diritto ad una vita dignitosa per le categorie più deboli, ovvero bambini, anziani e disabili.

2.4 Legge n. 38/2010: Cure palliative e terapia del dolore

Il 15 marzo 2010 la Camera ha approvato la legge n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n.63 del 19 marzo 2010¹⁴. Nel testo si definiscono le cure palliative come «L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva

¹³ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, 12 dicembre 2017. Milano: Ed. Giuffrè, 2017.

¹⁴ Legge n. 38/2010 (15 marzo 2010). Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale, Serie generale, 19 marzo 2010 n. 65.

e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici».

Si trattò di una legge innovativa per tutti i cittadini, come espresso nell'art. 1: *“Per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell'ambito dei livelli assistenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cure individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia”*.

Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

- Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica, con attenzione alle caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.
- L'istituzione di reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore: Il Ministero promuove l'attivazione l'integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscano i pazienti risposte assistenziali su base regionale in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.
- Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore.
- Formazione del personale medico e sanitario: vengono istituiti specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche, alle patologie croniche e degenerative.

La Legge 38 e la dichiarazione dell'OMS rappresentano un'affermazione della visione olistica che pervade tutte le teorie infermieristiche più recenti: così come

la salute della persona passa anche attraverso la salute della famiglia, così la dignità del singolo non può essere tutelata se non si prevede un processo assistenziale in cui la famiglia è parte attiva, coinvolta e supportata, potenziata come risorsa, capita e aiutata nei propri bisogni. Si tratta di una vera e propria rivoluzione concettuale per un nuovo modo di esercitare la professione: spostare il focus dalla malattia (*to cure*) alla persona (*to care*) ed estendere il concetto di assistito alla famiglia secondo una visione sistemica, significa fornire un'assistenza totale, personalizzata, in cui assisto e famigliari diventano alleati dei professionisti per sostenere il malato nel suo percorso.

2.5 Legge n. 219/2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

Questa legge¹⁵ colma un vuoto legislativo inerente alle modalità di manifestazione delle volontà, quindi del diritto all'autodeterminazione personale in ambito medico-sanitario della persona, in particolare ove la persona assistita non sia in grado di esprimere consapevolmente ed in forma attuale la propria volontà in merito.

Vengono permesse e promosse le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), locuzione che nella letteratura bioetica nazionale e internazionale viene per lo più indicato con l'espressione inglese *living will*, (variamente tradotta con differenti espressioni quali testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento). Si tratta di un "*documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio*

¹⁵ Legge n. 219/2017 (22 dicembre 2017). Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, 16 gennaio 2018 n. 12.

*dissenso informato*¹⁶. Ci si riferisce a tutti i trattamenti sanitari a cui una persona in grado di intendere o di volere decide o meno di sottoporsi in caso di malattia grave o terminale; qualora non sia più in grado di intendere o volere si ha la possibilità di nominare un fiduciario che diventa responsabile della persona stessa.

L'art. 2 declina l'importanza della terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita. Nei pazienti con prognosi infausta a breve termine il medico deve astenersi al ricorso di trattamenti inutili o sproporzionati, mentre in presenza di sintomi refrattari può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, sempre e solamente con il consenso del paziente, dando così diritto ad ogni persona umana di valutare consapevolmente e in totale libertà la scelta più giusta in base ai propri valori e convinzioni sul proprio concetto di qualità della vita. Il diritto di libertà del paziente con prognosi infausta viene citato anche nell'articolo 5 dove si parla della pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente, a cui tutta l'équipe sanitaria è tenuta ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2.6 Delibera della Regione Lombardia n. 5918/2016: Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e socio-sanitario.

Parlando della realtà che ci circonda, è utile un breve cenno a questa delibera¹⁷, che definisce il modello organizzativo della Rete delle cure palliative, nell'ambito dell'evoluzione del servizio socio sanitario regionale alle finalità di promuovere la convergenza dei modelli residenziali domiciliari di cure palliative, armonizzare lo

¹⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica, Parere in riferimento alle dichiarazioni anticipate di trattamento. Roma, 18 dicembre 2003, p. 2.

¹⁷ DGR n. 5918/2016 di Regione Lombardia (28 novembre 2016). Disposizioni in merito all'evoluzione del modello organizzativo delle Cure Palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario. Bollettino Ufficiale Regione Lombardia, Serie Ordinaria del 2 dicembre 2016 n. 48.

sviluppo delle reti di cure palliative e promuovere forme di governo dei processi di presa in carico e di cura in grado di migliorare e semplificare l'accessibilità ai servizi, valorizzare le risorse familiari del territorio, incrementare la qualità delle cure e la sostenibilità generale del sistema. Questa normativa si orienta chiaramente alla prospettiva introdotta dalla Legge 38/2010. Le cure palliative nascono dal superamento dell'approccio specialistico tradizionale e si focalizzano sul malato e sulla valutazione globale e multidisciplinare dei suoi problemi per promuovere la dignità della persona e la qualità della vita, con particolare attenzione con gli elementi soggettivi e le condizioni di fragilità sociale, familiare ed economica che si associano i problemi clinici esistenziali, nel principio dell'umanizzazione delle cure. L'accesso alle cure palliative è garantito attraverso reti integrate di soggetti erogatori accreditati e con il supporto delle associazioni di volontariato che assicurano percorsi individualizzati sulla base dei bisogni del malato e della famiglia, devono coinvolgere pertanto ad un unico profilo di hospice è un unico profilo di unità di cure palliative domiciliari. Alla luce dell'argomento del presente elaborato, questa nuova configurazione della rete delle cure palliative a livello regionale si propone di porre al centro l'assistito, garantendo differenti *setting* di cura che possano rispondere alle esigenze di ciascuno e di ogni familiare e *caregiver*, provando a garantire il mantenimento della dignità fino al compimento naturale dell'esistenza della persona assistita.

2.7 Il Codice Deontologico dell'infermiere

Il 13 aprile 2019, il Consiglio Nazionale FNOPI ha approvato il Nuovo Codice Deontologico degli infermieri, dopo 10 anni dalla precedente versione del 2009. Il Codice è stato modificato e integrato nelle responsabilità del professionista al fine di garantire maggior autonomia e capacità decisionale agli infermieri, tenendo conto delle nuove normative e dei loro contenuti (ad esempio il tempo di relazione come tempo di cura e il valore del consenso informato e delle DAT). Una grande

innovazione nel nuovo Codice è stata la enunciazione che “Il tempo di relazione è tempo di cura” (art. 4 – Relazione di cura).

È utile prendere in considerazione le varie parti che costituiscono il Codice, per comprendere come l’aspetto della dignità sia pervasivo in tutto il documento: seppure tutto il Codice sia incentrato sul rispetto e sulla tutela della persona, tale aspetto risalta principalmente nei primi cinque capi, brevemente illustrati di seguito.

Nel capo I *“Principi e valori professionali”* il concetto di dignità prende forma nell’articolo 3: *“L’Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell’eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare”*. L’articolo 3 racchiude tutti i principi e valori della vita umana portando a rispettare ogni scelta di vita, in relazione alla concezione di salute e di benessere del paziente.

Nel capo II *“Responsabilità assistenziale”* viene descritto come l’infermiere debba promuovere la cultura della salute, favorendo stili di vita sani e progettando interventi educativi e informativi. Si mette in evidenza l’importanza della formazione professionale dell’infermiere che deve essere costante, mediante la partecipazione a percorsi di ricerca in ambiti clinico assistenziale per migliorare le sue conoscenze e competenze. L’aggiornamento consente di erogare assistenza di qualità, nel rispetto e nella tutela delle persone assistite.

Nel capo III *“Rapporti professionali”* vi è la ricerca di una maggiore integrazione dell’assistito nel percorso di cura e una maggiore attenzione nel fornire tutte le informazioni necessarie in riferimento al suo stato di salute.

Nel capo IV *“Rapporti con le persone assistite”* viene posta l’attenzione sul ruolo dell’infermiere come figura che informa, coinvolge ed educa l’assistito, aiutandolo e sostenendolo nelle scelte terapeutiche, nonché garantendo il segreto professionale.

Nel capo V “*Comunicazione*” l'attenzione si sofferma principalmente sull'introduzione dei social media e del loro ruolo nella società e nelle vedute professionali, senza scordare il valore della capacità di interagire direttamente con il soggetto e i suoi familiari.

2.8 Il *Core Competence* italiano dell'infermiere in cure palliative

Il *Core Competence* italiano dell'infermiere in cure palliative è un documento elaborato nel triennio 2013-2015 da un gruppo scientifico multidisciplinare nel campo delle cure palliative ed emanato il 16 aprile 2018 dal comitato direttivo della SICP (Società Italiana di Cure Palliative)¹⁸. La Società italiana di cure palliative ha deciso di aggiornare e ampliare il *Core Curriculum* dell'infermiere del 2013 uniformando le competenze del profilo professionale rispetto alla necessità degli utenti e dei luoghi di assistenza, arricchendo l'assistenza infermieristica nel campo delle cure palliative.

Il concetto principale del *Core competence* italiano parte dal pensiero che soddisfare i bisogni dei pazienti più fragili non è solo una necessità della società odierna ma un dovere morale per tutti gli infermieri, è un compito che va svolto dal punto di vista umano per chi ha deciso di dedicare la propria vita al prendersi cura degli altri. Viene descritto che le cure palliative rappresentano una manifestazione morale per chi ha deciso di intraprendere la professione infermieristica: questo richiede agli infermieri di dare importanza all' “essere” piuttosto che al “fare”, nel rispetto e nella tutela della dignità delle persone assistite. Gli infermieri hanno il compito di accettare i propri limiti e riconoscere la morte come fattore imprescindibile su cui si fonda la vita, rendendosi disponibili ad accompagnare i loro pazienti nell'ultimo tratto del cammino, cercando il più possibile di modificare le condizioni della persona malata, anche nelle cose più semplici, in modo che si riesca a dare un senso alla terminalità, arrivando a chiamare vita anche le situazioni di malattia avanzata e rispettando così la dignità

¹⁸ SICP, Core competence dell'infermiere di cure palliative, 2018.

umana in tutte le sue dimensioni. Gli atteggiamenti degli infermieri e la loro vocazione si basano sui piccoli gesti (definiti dal testo come “medicina delle carezze”), caratterizzati da un semplice tocco o un sorriso confortevole che fa sentire il paziente accompagnato, protetto e principalmente una persona e non un numero o una malattia.

Il gruppo di lavoro della SICP ha lavorato percorrendo cinque fasi:

- *Dichiarazione dei valori e degli approcci di riferimento partendo dalla prospettiva infermieristica*: parte dal prendersi cura ha come obiettivo **il** promuovere la qualità della vita del malato, la valorizzazione delle risorse della persona assistita, della famiglia e del contesto sociale in cui sono inseriti; il lavoro multidisciplinare dei professionisti e di altri soggetti non professionali che sono coinvolte nel piano di cura; il rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata; l'integrazione fra professionisti e l'inserimento dell'assistenza infermieristica nella rete dei servizi sanitari sociali; l'intensità e la complessità delle cure che devono essere in grado di dare risposte efficaci al cambiamento dei bisogni del malato e della sua famiglia; la continuità della cura fino all'ultimo istante; la qualità delle prestazioni erogate.

- *Descrizione della situazione clinica dei pazienti nell'ambito delle cure palliative*: nei reparti di hospice e nell'assistenza domiciliare i team assistenziali si trovano a valutare, pianificare, attuare e valutare interventi assistenziali in situazioni cliniche molto complesse. I sintomi più debilitanti sono la fatigue, la mancanza di energia, la debolezza, l'anoressia, il dolore, la dispnea, l'insonnia e la nausea.¹⁹

- *Descrizione del profilo dell'infermiere di cure palliative seguendo le normative nazionali e internazionali*: a partire dal D.M. 739/1994 e dalla Legge 38/2010, si traccia l'identikit del professionista che si occupa di cure palliative e della relativa assistenza infermieristica dedicata.

¹⁹ Brennan F. (2017). *To die with dignity: an update on Palliative Care*. In: Internal Medicine Journal, 47 (8), pp. 865-871.

- *Articolazione del profilo professionale in cinque aree: competenze etiche finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili; competenze cliniche per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia; competenze comunicativo-relazionali al fine di un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita; competenze psicosociali, per l'erogazione di un'assistenza efficace nella globalità dei bisogni espressi e le competenze di lavoro in équipe, trovando il giusto approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.*
- *Indicazioni dei metodi didattici da utilizzare, riferendosi anche al tirocinio clinico, dove la persona acquisisce competenza professionale, sperimentando e facendo proprio lo stile professionale e l'agire clinico, conoscendo e migliorando la qualità dei rapporti e dei contatti umani.*

2.9 Carta dei diritti dei morenti

Nel 1977 fu istituita da Virgilio Floriani la Fondazione che porta il suo nome, ovvero un'associazione che si occupa di malati inguaribili, impegnandosi nell'assistenza diretta, nella formazione e nella ricerca. Tra i documenti emanati dalla Fondazione troviamo la Carta dei Diritti del morente, elaborata dal Comitato Etico nel maggio del 1999. Questo documento²⁰ descrive 12 diritti fondamentali per tutte le persone vicino alla morte; il primo articolo recita: *“Chi sta morendo ha diritto a essere considerato come persona fino alla morte”*. Si intende sottolineare che, nonostante la situazione, il morente è ancora capace di esercitare i diritti di cui è titolare, e che tale capacità va rispettata. Non significa ignorare la gravità delle condizioni fisiche e psicologiche in cui si trova il malato, bensì modificare la convinzione che la vicinanza alla morte giustifichi la separazione dei morenti dal contesto del vivere sociale. I diritti e gli interessi dei morenti non possono essere accantonati o sacrificati per ragioni di convenienza o di utilità sociale ed economica. Parlare del morente ricordando che resta *“persona”* deve richiamare

²⁰ Fondazione Floriani, Carta dei diritti dei morenti, maggio 1999.

i professionisti sanitari alla necessità di rapportarsi al malato ricordandosi che di fronte a sé si ha una personalità completa ed integrale, a cui nel poco tempo rimasto a sua disposizione, va data la maggiore possibilità di espressione, garantendogli quella centralità che merita in quanto individuo. Il maggior rischio di perdita della dignità e dei diritti di questi ammalati inguaribili, che sono giunti alla fine del percorso di malattia, è dato dal fatto che un approccio sanitario basato prettamente sulla considerazione e sul trattamento della patologia rappresenta una sconfitta per la medicina stessa. Nella visione olistica del *caring*, invece, si pone la persona al centro, dando rilievo ai suoi pensieri, alle sue relazioni, ai suoi desideri e alle sue speranze.

CAPITOLO III

Praticare la professione infermieristica implica essere custode e garante dei diritti umani, principalmente della dignità. Ogni prestazione operata deve essere preceduta e sostenuta dalla riflessione su cosa sia più giusto fare e su come meglio attuarla, aprendosi in un confronto con il paziente e considerando le possibilità che la scienza offre, al fine di garantire un'assistenza valida e sensibile, professionale e tesa verso la maggiore qualità possibile. La persona ospedalizzata diventa un paziente, in una situazione dove può sentirsi spogliato dalla propria identità, allontanato da tutto ciò che quotidianamente svolge e lo circonda, dalla famiglia, dalla sua casa, dal suo lavoro e dalle relazioni. Viene inserito in un contesto dove le proprie necessità si devono confrontare con i bisogni degli altri utenti e con le esigenze che riguardano i professionisti, con il non raro rischio di percepirsi come un peso, un soggetto le cui esigenze passano in secondo piano rispetto alle priorità dell'unità operativa o del contesto assistenziale.²¹

I malati terminali, durante il loro percorso clinico, subiscono mutamenti del corpo, che li portano ad essere più indeboliti, a percepire il proprio organismo come mutilato e irriconoscibile: per questo necessitano di essere riconosciuti come persone, affinché avvenga preservata la loro dignità. Ciò è possibile, cercando di far emergere le questioni psicologiche, esistenziali e spirituali attraverso il dialogo. Ciò che contribuisce a conservare la dignità dei pazienti nella fase di fine vita sono la rassicurazione psicologica, il confronto spirituale, il mantenimento della speranza e la possibilità di intraprendere un percorso di elaborazione del lutto.²² Ai pazienti terminali è molto utile la possibilità di concentrarsi e focalizzare la propria attenzione sul presente e sui problemi attuali, cercando di proseguire con le precedenti attività di vita quotidiana, ove possibile, con il sostegno dei propri cari.

²¹ Casumaro C. (2016). Il rispetto della dignità umana durante le attività infermieristiche: revisione della letteratura. In: *L'infermiere*, 4, pp. 5-12.

²² Guo Q.- Jacelon CS. (2014). *An integrative review of dignity in end-of-life care*. In: *Palliative Medicine*, 28 (7), pp. 931-940.

Gli stati di vulnerabilità e dipendenza imposti dalla malattia possono pregiudicare il senso di dignità individuale e la perdita del proprio senso d'esistenza, annullando l'immagine di sé e venendo a creare una sensazione che può generare nel paziente uno stato di disperazione, mettendo in dubbio le ragioni che lo spingono a continuare a vivere. Il valore che assume un paziente si pone in relazione a due concetti: il "sentirsi un peso per gli altri" che si contrappone all' "essere trattati con rispetto". Si deduce così che quanto più il personale di assistenza è capace di affermare il valore del malato, tanto più si ha la sicurezza che il senso di dignità sia preservato, conservato e promosso.²³ Il senso di dignità, già compromesso dalla malattia, può pertanto venire ulteriormente minacciato dalla mancanza di *privacy* e dal comportamento del personale sanitario: è nella responsabilità del professionista infermiere il dovere di vigilare affinché sia promosso, tutelato e non minacciato il senso di dignità della persona²⁴.

La visione olistica della medicina palliativa comporta la creazione di una dimensione di rispetto reciproco, non solo tra coloro che assistono e il paziente, ma anche tra i professionisti e il contesto familiare di riferimento, che sono a loro volta coinvolti nell'accompagnamento al morente. Non solo il supporto va offerto sotto molteplici forme (psicologico, sociale, spirituale, umano) a coloro che vivono queste drammatiche situazioni; anche tutti i membri dell'équipe non devono essere lasciati soli, ma sostenuti dal nucleo familiare, mediante la ricerca di un dialogo reciprocamente costruttivo e terapeutico. L'assistenza nelle cure palliative richiede un coinvolgimento personale maggiore, rispetto a quello generalmente praticato nella terapia ospedaliera; questo coinvolgimento deve essere dosato da parte del professionista sanitario per evitare di immedesimarsi nella situazione dell'altro che può portare al *burn-out*, o comunque a situazioni inefficaci o dannose nel processo di cura e di assistenza.

²³ Righi L. – Palassini M. – Lastrucci D. (2013). Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità nel paziente: analisi della letteratura. In: *L'infermiere*, 5, pp. 5-11.

²⁴ Comitato centrale della Federazione e dal Consiglio nazionale degli Ordini delle Professioni infermieristiche, Codice Deontologico degli Infermieri (2019), art. 3.

3.1 L'assistenza ai malati terminali

Assistere i morenti è diventato uno dei doveri fondamentali del personale che opera all'interno degli ospedali che molto spesso si trova impreparato ad assumere adeguatamente una tale missione e responsabilità. Il malato, non potendo più essere curato a casa, dai propri familiari, viene affidato alle cure di un'istituzione sanitaria che dispone di mezzi e personale specializzato: i professionisti non hanno solamente lo scopo di lottare contro le malattie ma anche quello di curare, ossia "prendersi cura" (dimensione del *caring*) di una persona venendo incontro ai suoi bisogni. La persona terminale ha bisogno soprattutto di una presenza umana e di sentirsi ascoltato per aiutarla a sentirsi accettata e riconosciuta. Curare soggetti morenti significa aiutarli a conservare uno stato sociale, cercando di fare in modo che non vengano esclusi dalla società, dalla famiglia e si sentano parte dell'ambiente di cui fanno parte, aiutandoli a mantenere i contatti con il mondo esterno. Ogni operatore sanitario dovrebbe chiedersi che cosa significa realmente curare una persona: fin da sempre lo scopo del curare è collegato strettamente alla salute, ma tale concetto può declinarsi nella mancanza di una guarigione completa. Perciò bisogna porre come obiettivo principale della cura il miglioramento delle condizioni fisiche e psicologiche della persona malata: fare il possibile nella condizione attuale, affinché si raggiunga il miglior grado di benessere possibile. È necessario imparare come e quando è opportuno parlare oppure tacere, riconoscere i bisogni psicologici umani che i malati manifestano in vari modi: per far sì che tutto questo accada bisogna predisporre buone condizioni di lavoro. Al personale quindi si richiede uno sforzo per imparare a comunicare con il resto del team di lavoro tramite riunioni di équipe, dove tutti i professionisti sanitari possono esprimere liberamente il loro parere su ogni malato e contribuire a progettare la cura più adeguata per ogni assistito, in una visione totalmente incentrata sulla persona.

La persona gravemente malata non ha unicamente bisogno di trattamenti medici a fini curativi, soprattutto quando la prospettiva di vita residua risulta

essere molto limitata in termini temporali: questo concetto deve sottolineare a ciascuno degli operatori il valore della necessità di umanizzare le condizioni della morte nella nostra società. Per imparare a migliorare le cure dei malati gravi destinate a morire sarebbe utile formare maggiormente il personale sanitario, integrando dei programmi ufficiali di formazione, al fine di sensibilizzare tutto il personale ospedaliero nella ricerca di “maggiore umanizzazione” della morte stessa. Per ottenere ciò sarebbe necessario che tutto il personale sanitario venisse a conoscenza delle reali esigenze del malato, affinché diventi possibile rispondere in maniera adeguata ai bisogni del malato stesso. Una persona malata talvolta viene considerata senza il necessario rispetto, rendendo così il ricovero un episodio drammatico della sua vita; l’operatore sanitario che si prende cura di lui deve prestare la propria disponibilità e il proprio tempo per comunicare con l’assistito, cercando di non confinarlo nel suo letto o tra le mura della sua stanza, lasciando così il malato terminale nel limbo delle sue preoccupazioni e a illudersi con false speranze. Ascolto attivo, considerazione del vissuto personale ed empatia sono il corretto rimedio alle paure presentate dalla persona assistita.²⁵

Nella realtà degli hospice si possono trovare i pazienti difficili, che non sopportano con pazienza le possibili carenze dell'organizzazione ospedaliera e non si lasciano curare con facilità, manifestando particolari esigenze. La difficile gestione di questa tipologia di malati, talvolta molto complessa, richiede maggiore attenzione in quanto questo comportamento indica involontariamente un possibile o probabile grido di aiuto. Dietro l'atteggiamento di insoddisfazione può nascondersi una persona molto fragile e infelice, oppure semplicemente incapace di elaborare il proprio percorso di malattia e sofferenza, esprimendo la propria frustrazione e il proprio disagio in questo modo.

Il compito degli infermieri è quello di dare comunque una risposta professionale a certi comportamenti e con le proprie abilità e

²⁵ Pascosolido S. - Cavada M. L. - De Benedetto L. (2005). Quale ruolo può assumere l’infermiere nell’aiutare la donna con patologia tumorale a realizzare il proprio “progetto” nel passaggio della vita alla morte? In: Assistenza infermieristica e ricerca, 24, 2, pp. 67-69.

competenze instaurare un rapporto di fiducia: rassicurandolo, dandogli la certezza che c'è qualcuno che si prende cura di lui, che il suo bisogno non cade nel vuoto, ma viene raccolto e valorizzato da personale esperto e competente, in grado di fornire una risposta esaustiva e soddisfacente, nei limiti del possibile.

È molto difficile poter comunicare con una persona che non lo desidera: il comportamento dei professionisti sanitari non deve essere quello di fuggire, evitando di entrare in quella determinata stanza, o non lasciando spazio al malato nei momenti di confronto e dialogo. L'aggressività del malato non è diretta contro chi gli sta vicino, ma è solo il sintomo di una grande sofferenza fisica e morale. Ogni essere umano, trovandosi di fronte alla realtà della morte prova smarrimento, paura, rifiuto ad accettarlo ma il malato non ha bisogno di essere compatito e di vedere pietà negli occhi di chi lo assiste, ma di essere amato silenziosamente.

Nel suo celebre libro, "La morte e il morire", Elizabeth Kübler-Ross, fondatrice del ramo della psico-tanatologia moderna, ha identificato alcune fasi che i pazienti giunti alla comunicazione di una prognosi infausta possono attraversare²⁶:

- Shock e rifiuto o incredulità: provocato dalla presa di coscienza della malattia e dell'imminenza della propria fine; l'uomo vive la sensazione di impossibilità di accettare la propria condizione.

- Collera: senso di rivolta contro tutto e verso tutte le persone che restano in vita dopo la propria morte; può rappresentare la fase più difficile da superare sia per il malato stesso sia per i familiari e il personale sanitario.

- Patteggiamento: dopo lo sgomento e la collera, i pazienti cercano una forma di mediazione. È un tentativo di dilazione: per la prima volta si accetta limitatamente il proprio *status*, ma si prova a porre delle condizioni (come una richiesta di tempo ulteriore o un periodo di discreta salute, per poter vivere altre esperienze). Scrive Kübler-Ross: "Conosciamo tutti benissimo queste reazioni osservando i nostri bambini che prima esigono poi chiedono un favore. [...] I patti

²⁶ E. Kübler-Ross, La morte e il morire. Assisi (PG): Ed. Cittadella editrice, 1992.

sono per lo più fatti con Dio e tenuti segreti o menzionati tra le righe o nel colloquio privato con l'assistente spirituale"²⁷.

- Depressione: il malato si abbandona e perde interesse nella vita e si disinteressa delle cure che gli vengono prestate e di tutte le persone che lo circondano. In questa fase la maggior parte delle persone malate chiede di morire ed è proprio in questo momento che è necessario un ascolto più attento, dedicando all'assistito maggior tempo per sottolineare il valore della vita fino all'ultimo istante.

- Accettazione: si raggiunge dopo un percorso interiore del malato, che giunge ad accettare la propria condizione. Comincia ad occuparsi e a dedicare attenzione alle cose che ha davanti a sé piuttosto che a quelle passate, creando una situazione in cui sembra che non conoscano più la paura né la disperazione.

Esiste un'ulteriore fase, non citata, dove il malato terminale si trova in uno stato in cui non gli permette di comunicare molto con gli altri come lo stato di incoscienza o il coma, in questa fase le parole perdono di significato. Gli infermieri in questa ultima fase possono stare accanto al morente con semplici gesti, offrendo una carezza sulla mano o semplicemente stando seduti accanto a loro silenziosamente, non abbandonandolo fino all'ultimo atto di vita.

Curare un malato grave richiede un approccio multidimensionale, che riconosce ad ogni figura professionale coinvolta nel processo di cura un proprio ruolo e le relative specifiche competenze. Lavorare quotidianamente con malati terminali vuol dire talvolta provare la sensazione di impotenza, ma nello stesso tempo questo percorso di accompagnamento alla morte crea un arricchimento. Il rapporto tra malato terminale e infermieri è basato sull'ascolto empatico, sulla comprensione e sul reciproco rispetto: questi concetti sono molto importanti per il malato, poiché gli permette di avere accanto se è una presenza solida, verso cui esternare le proprie paure, sentendosi libero di esprimere le proprie attese, i propri dubbi e le proprie difficoltà. Questo accompagnamento relazionale da parte dei professionisti sanitari permette al malato di uscire dalla crisi d'identità che

²⁷ Ibidem, pp. 97; 99.

inevitabilmente attraversa e affrontare le fasi descritte precedentemente. Il professionista ha la possibilità di vivere un confronto che lo arricchisce nella dimensione esperienziale, sia umana che professionale.

La strada maestra da seguire nel percorso dell'accompagnamento nella fase terminale è proprio quella di stare accanto al paziente fino alla fine dei suoi giorni, vivendo giorno dopo giorno con colui che soffre, imparando a curarlo, capirlo e ascoltarlo, facendo sì che la morte negli hospice e negli ospedali possa avvenire nella comprensione e nel sollievo anziché nell'abbandono e nel disprezzo. Bisogna cercare di non creare un ambiente che isoli il malato dal mondo al di fuori e provare in équipe ad assisterlo, cercando di rendere le strutture sanitarie più accessibili ai familiari e coinvolgendoli sempre di più. La serenità degli operatori trasmessa ai pazienti e ai familiari può creare un senso di pace, poiché possono osservare nel concreto che in nessun modo viene lesa o sminuita la loro dignità.

La terapia della dignità, avendo lo scopo di diminuire la sofferenza può influenzare positivamente l'esperienza del fine vita²⁸. Gli infermieri hanno il compito di promuovere il maggior livello di benessere possibile, tramite il supporto al mantenimento e alla tutela dell'identità personale. Ogni operatore sanitario deve tenere nei confronti dei pazienti un *modus operandi* che non può prescindere da:

- Atteggiamento esteriore: occorre esaminare gli atteggiamenti perché possono essere percepiti dal paziente come non coerenti con la propria realtà esistenziale (insinceri, mendaci, spazientiti, ecc.). L'assistito guarda agli operatori sanitari come in uno specchio: in essi ricerca l'immagine positiva di sé stesso.

- Comportamento: i piccoli atti di gentilezza possono personalizzare le cure e spesso richiedono poco tempo e anche poca fatica. Portare al paziente un bicchiere d'acqua, aiutarlo ad infilare le pantofole o porgergli gli occhiali possono essere piccoli gesti, ma rappresentano atti comunicativi e terapeutici, che favoriscono la fiducia e rafforzano il legame fra paziente e operatore sanitario.

28 Martínez M. - Arantzamendi M. - Belar A. - Carrasco J. M. - Carvajal A. - Rullàn M. - Centeno C. (2017). "Dignity therapy, a promising intervention in palliative care": A comprehensive systematic literature review. In: Palliative Medicine, 31 (6), pp. 492-509.

- Empatia: consiste nella capacità di prendersi cura del paziente avvicinandosi alla loro esperienza di malattia e di sofferenza, provando a farla propria ma tenendo alta l'attenzione affinché non vi sia un'identificazione con essa.

- Dialogo: viene utilizzato per familiarizzare con aspetti della vita del paziente; rinforzano il rapporto di fiducia che si è instaurato, lo mantengono rispettoso e sincero, ed evitano che fraintendimenti o *misunderstanding* possano compromettere l'alleanza terapeutica che si è venuta a creare con il tempo e l'impegno.

La dignità personale e il senso di dignità percepita sono fortemente soggette a variazioni in rapporto alla relazione assistenziale instaurata tra paziente e operatori sanitari. L'infermiere quotidianamente a contatto con la condizione di fragilità e complessità, per applicare integralmente le pratiche di una terapia con dignità, dovrà usufruire di tutte le risorse motivazionali e valoriali che lo caratterizzano²⁹.

3.2 Interventi infermieristici per il rispetto della dignità

Harvey M. Chochinov, illustre psichiatra e accademico canadese, esperto di cure palliative e *Distinguished Professor*³⁰ di Psichiatria, presso l'Università di Manitoba in Canada, nei suoi studi sulle cure palliative utilizzò il termine dignità per identificare un modello terapeutico relativo al trattamento e alla cura dei pazienti giunti alla fine della vita, riflettendo su alcuni principi (quale il controllo dei sintomi, il benessere psicologico e spirituale e l'assistenza alla famiglia) che hanno come obiettivo l'aiutare i malati a vivere il loro ultimo tratto di vita e, infine, a morire con dignità. Chochinov identifica 6 fattori principali che devono essere tenuti sotto stretta osservazione: il dolore, la dipendenza per le funzioni principali

²⁹ Righi L. – Palassini M- – Lastrucci D. (2013). Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità nel paziente: analisi della letteratura. In: *L'infermiere*, 5, pp. 5-11.

³⁰ Carica accademica orientata alla ricerca nelle strutture universitarie canadesi.

di cura del proprio corpo, la perdita di speranza, il supporto informale delle famiglie degli amici, il supporto sociale formale e la qualità della vita.³¹

Partendo da questo studio di Chochinov, è possibile riflettere sul ruolo dell'infermiere, che può tutelare e garantire la salvaguardia (*advocacy*) della dignità del paziente, proprio a partire da queste riflessioni. In questa sede è possibile proporre una serie di interventi mirati alla cura della dignità del paziente nella fase del fine-vita, per gettare le basi di una standardizzazione dell'assistenza, nel rispetto della soggettività della singola persona. Considerando i sei fattori formulati dallo psichiatra canadese, è possibile proporre una serie di basilari interventi che garantirebbero, nella loro semplicità, l'attenzione e la cura dovute da un professionista della sanità verso i propri pazienti³².

a) Ambito del dolore: è subito possibile porre una distinzione tra paziente cosciente e in grado di comunicare, e paziente incosciente o impossibilitato a comunicare (si pensi ai gravi casi di demenza o Alzheimer).

Nel paziente cosciente:

1. Chiedere al paziente se ha dolore: quando è iniziato, dove si colloca, di che tipo si tratta e con quale intensità venga avvertito. È utile servirsi di una scala validata per la misurazione della quantità e delle caratteristiche del dolore.

2. Verificare la presenza della prescrizione di una terapia antalgica al bisogno o interpellare il personale medico; somministrare il farmaco.

3. Valutare i benefici della terapia antalgica; in caso di mancato beneficio, valutare in équipe la strategia da adottare.

4. A distanza di tempo valutare se presente ulteriore stato di sofferenza o dolore.

Nel paziente non cosciente o impossibilitato a comunicare:

1. Utilizzare una scala validata per il monitoraggio del dolore nel paziente non in grado di esprimersi o comunicare (ad es. la scala PAINAD).

³¹ Cetto G. L. (a cura di), *La dignità oltre la cura, dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*. Milano: Ed. Franco Angeli, 2010, pp. 122-123.

³² Vedasi tabella riassuntiva posta al termine dell'elaborato (Allegato 1).

2. Verificare la presenza della prescrizione di una terapia antalgica al bisogno o interpellare il personale medico; somministrare il farmaco.

3. Valutare i benefici della terapia antalgica, servendosi della scala in uso; in caso di mancato beneficio, valutare in équipe la strategia da adottare.

4. A distanza di tempo valutare se presente ulteriore stato di sofferenza o dolore, seguendo le medesime modalità indicate in precedenza.

b) Dipendenza per le funzioni principali di cura del proprio corpo: anche in questa situazione è possibile procedere come nella sezione rivolta al dolore, distinguendo tra soggetti coscienti e soggetti incoscienti o non in grado di comunicare.

Nel paziente cosciente:

1. Rendere partecipe il paziente nelle attività di vita quotidiana: igiene, vestirsi, alimentazione, chiedendo le sue preferenze a riguardo.

2. Chiedere se vuole guardare la tv, giocare a carte, passeggiare per il corridoio o uscire fuori; se da solo, interpellare il personale volontario, affinché possa passare del tempo con le persone assistite, garantendo un rimedio alla solitudine.

3. Ricordare agli uomini di curare il proprio aspetto (cura degli abiti e dell'igiene, radersi, ecc.) e consentire alle donne di usufruire del parrucchiere, se presente nelle strutture.

4. Sollecitare il mantenimento dell'autonomia personale nel compimento di tutte le attività che possono essere svolte senza l'aiuto di un cooperatore.

Nel paziente non cosciente o impossibilitato a cooperare:

1. Prendersi cura dell'igiene, dell'abbigliamento e dell'alimentazione.

2. Parlare al paziente spiegando qualsiasi attività svolta che lo interessi personalmente, anche se non risponde.

3. Conoscere i gusti nel paziente prima di diventare incosciente, così da poter creare un ambiente più confortevole (ad esempio con musiche o aromi).

c) Perdita di speranza:

1. Dialogare con il paziente, lasciandolo libero di esprimere tutte le sue paure e cercare una soluzione per l'eventuale condizione di angoscia.
2. Rispettare tutte le scelte che vengono prese dal paziente in questa fase della sua vita, cercando di fargli notare qualche aspetto positivo come la presenza dei familiari.
3. Garantire, se gradito e se necessario, il supporto psicologico e spirituale.

d) Supporto informale delle famiglie e degli amici:

1. Osservare la presenza o meno dei famigliari, conoscere e dialogare con il *caregiver* della situazione aiutandolo e supportandolo.
2. Cercare di coinvolgere i familiari nei processi decisionali, in particolare per ciò che concerne le strategie terapeutiche e assistenziali, le scelte riguardanti alimentazione e idratazione, ecc.
3. Garantire, se gradito e se necessario, il supporto psicologico e spirituale anche ai familiari e alle persone care per l'assistito, affinché possano essere accompagnate nel processo di elaborazione della malattia e dell'eventuale perdita della persona amata.

e) Supporto sociale formale:

1. Valutare le necessità socialmente rilevanti della persona assistita e della sua famiglia, possibilmente servendosi di una scala validata (es. Indice di Brass).
2. Interpellare l'assistente sociale della struttura, chiedendo una valutazione del bisogno sociale.
3. Collaborare con gli altri membri dell'équipe per creare una possibilità di continuità assistenziale, grazie all'interazione con i servizi presenti sul territorio.

f) Qualità di vita nel paziente: anche in questa situazione è possibile procedere come fatto in precedenza, distinguendo tra soggetti coscienti e soggetti incoscienti o non in grado di comunicare.

Nel soggetto cosciente:

1. Coinvolgere il paziente nell'assunzione di decisioni di tipo medico e personali.
2. Erogare valutazioni frequenti per verificare il comfort *care*.
3. Incoraggiare il paziente a partecipare alle varie attività, sia che lo riguardino personalmente, sia che siano rivolte ai degenti.
4. Aiutare il paziente a elaborare progetti di vita come scrivere delle lettere o tenere un diario (riflessione da orientare sul presente e non sul passato).
5. Chiedere il permesso al paziente di osservarlo rispettando la sua privacy.

Nel soggetto incosciente:

1. Prendersi cura del paziente con piccoli gesti come coprirlo con delle lenzuola, accarezzarlo, tenergli la mano ponendosi a lui con un atteggiamento di serenità³³.

3.3 Umanizzare le cure

Le cure palliative possiedono un vantaggio culturale ed esperienziale, rispetto alla medicina "tradizionale": si è passati da una prospettiva incentrata sull'approccio specialistico tradizionale fino ad arrivare a focalizzarsi sul malato e sulla valutazione globale e multidisciplinare dei suoi problemi, per promuovere la dignità della persona e la qualità della vita, con particolare attenzione agli elementi soggettivi e alle condizioni di fragilità sociale, familiare ed economica, che si associano ai problemi clinici e assistenziali.

La morte per ogni essere umano è un limite che definisce il confine della vita, l'orizzonte oltre il quale lo sguardo non sa arrivare: saper ascoltare in modo partecipe e riuscire a comprendere le esperienze del morente, non facendolo sentire solo di fronte alla propria morte, è un dovere e una competenza specifica dei professionisti che operano nella rete delle cure palliative, oltre ad essere un

³³ Gli interventi elaborati sono derivati dal capitolo III ("La rimodulazione degli interventi infermieristici alla fine della vita") del seguente libro: Costantini M. – Borreani C. – Grubich S. (a cura di), Migliorare la qualità delle cure nel fine vita. Un cambiamento possibile e necessario. Gardolo (TN): Ed. Erickson, 2008, pp. 49-70.

grande impegno umano basato sul rispetto della persona e della sua dignità. Vista la costante presenza nell'arco dell'intera giornata, l'infermiere assume il ruolo di interlocutore privilegiato per interfacciarsi ai bisogni e alle necessità della persona assistita.

La persona che nelle diverse fasi di progressione della malattia si avvicina alla morte deve poter ricevere l'assistenza che, qualitativamente, contiene segni evidenti di un'umanizzazione generalizzata delle cure. Sapersi occupare della persona che muore, significa avere la capacità di confrontarsi con tante storie umane, anche se molte volte tristemente brevi, com'è il caso di bambini piccoli o molto giovani, ma anche ricche di esperienze di vita come quelle delle persone anziane. Il saper stare al fianco della persona che muore, cogliendone e comprendendone le sofferenze, rispettandone i desideri anche nell'ambito del luogo dove essere curata o dove poter morire, il saperlo aiutare andando oltre il confine della propria esistenza, rende più facile elaborare la perdita anche per tutti i familiari che sopravvivranno dopo la morte del proprio caro.

In questa prospettiva le cure palliative devono saper favorire un percorso assistenziale umano: in un malato non si osserva soltanto il portatore di una patologia, ma una persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute, la sua esistenza fisica, psicologica e sociale.

Occuparsi della persona che muore non significa occuparsi in maniera schematica di un corpo malato o del dolore ad esso collegato, ma presuppone il sapere tecnico, operativo, educativo, sostenuto da una sensibilità che si basa sul piano psicologico e relazionale, in grado di farsi carico del dolore totale³⁴ del paziente. In questo spazio il dolore, sofferenza, le paure e le diverse emozioni che lo accompagneranno fino alla fine della vita, trovano dignità, in quanto possono

³⁴ La definizione di dolore totale venne introdotta per la prima volta da C. Saunders: "Crediamo che a questo punto ci siano pochi punti cardine nella terapia del dolore intrattabile. Primo, dobbiamo cercare di fare una valutazione il più accurata possibile dei sintomi che tormentano il paziente. Questo non ha il significato di fare una diagnosi e dare un trattamento specifico, perché questo è già stato fatto, ma ha lo scopo di trattare il dolore e tutti gli altri fenomeni, che possono accrescere il generale stato di sofferenza, come fossero una vera e propria malattia". Saunders C., Vegliate con me: Hospice: un'ispirazione per la cura della vita. Bologna: EDB, 2003, p. 132.

essere espresse, comunicate, ascoltate, accolte e comprese. Nel fine vita ogni piccolo gesto assume un senso e un valore: per questo l'équipe di cure palliative, e l'infermiere in particolare, diventa per il malato e per il familiare o *caregiver* un punto di riferimento, di sicurezza e di sostegno, capace di far emergere e di attivare le risorse personali necessarie a comprendere i bisogni del morente. Nel percorso di presa in carico della persona nel fine vita e della sua famiglia, le cure del sostegno psicologico e relazionale che si costruiscono attorno al malato, costituiscono un valore aggiunto, in un momento della vita in cui essa stessa sta terminando, perché costituiscono il vero baluardo a difesa della dimensione soggettiva della dignità.

CONCLUSIONE

L'elaborato di tesi nasce dal concetto dall'identità professionale dell'infermiere nell'ambito delle cure palliative in relazione con i malati terminali.

L'attività infermieristica in hospice è contraddistinta principalmente dall'aspetto relazionale, caratterizzata dall'ascolto attivo, dall'osservazione e dall'etica professionale. Grazie a tali aspetti l'infermiere ha la capacità di creare un rapporto autentico con il paziente e la famiglia e rispettare in modo olistico la dignità dell'assistito.

Consolidando il concetto che l'assistenza infermieristica rappresenta un "accompagnamento fisico ed emotivo", la comprensione di certe situazioni è preceduta dall'osservazione, dal contatto visivo e dall'intuizione di sofferenza. Uno dei sentimenti che emerge in letteratura è l'empatia: saper ascoltare, accompagnare e sentire il mondo della sofferenza dell'altro sono le caratteristiche importanti per poter svolgere l'attività infermieristica in tale contesto.

Come descritto da Edith Stein³⁵ l'empatia non è uno sforzo interpretativo, ma si caratterizza nella capacità di sentire l'altro, accoglierlo nella sua integrità senza precomprensioni. La ricerca mette in luce come gli infermieri mettono in gioco la propria intuizione, percezione e riformulazione delle proprie azioni in relazione ai feedback che ricevono da coloro che si trovano di fronte, nel solco tracciato dai valori che ispirano e orientano la professione.

Operare nel campo delle cure palliative nel tempo ha portato a creare un ponte comunicativo, contemporaneo all'agire pratico-clinico, che molte volte può essere visto dall'esterno come una perdita di tempo, ma che invece per il paziente in questione rappresenta un punto di riferimento importante che gli consente di percepirsi come persona meritevole di rispetto, al di là della propria condizione clinica e di qualsiasi altra variabile.

Il concetto della cooperazione è importante per il bene del paziente: è essenziale creare un punto di unione tra infermiere, paziente e famiglia, oltre che

³⁵ Stein E., Il problema dell'empatia. Roma: Ed. Studium, 2009 pp. 71; 84 e ss.

una forma di profonda collaborazione tra colleghi per una crescita professionale costante e un buon lavoro di équipe, sempre rivolto verso le esigenze della persona assistita e del suo contesto familiare. Fondamentale è il ruolo del *caregiver*, della famiglia e dei loro racconti su ciò che interessa il paziente ed il contesto familiare.

Tutto il lavoro svolto porta a dichiarare che uno degli obiettivi fondamentali per ogni professionista sanitario dovrebbe essere la tutela della dignità dell'assistito: appare necessario svolgere l'attività infermieristica basandosi sull'etica della cura, considerando l'uomo nella sua integrità fisica e psichica. La persona non perde mai la propria natura e il proprio essere, nemmeno nei momenti in cui l'autocoscienza e la possibilità di autodeterminazione vengono meno. L'individuo possiede, in quanto essere umano, una natura razionale e una dignità intrinseca che non possono venir meno in nessun frangente.

Al termine dell'elaborato di tesi è possibile affermare che il concetto di dignità assume un valore ontologico per l'esercizio della professione infermieristica: ciò viene declinato anche nel nuovo Codice Deontologico, dove si mostra un'evoluzione della comprensione del diritto dell'uomo in tema di dignità.

BIBLIOGRAFIA

Brennan F. (2017). «*To die with dignity*»: an update on Palliative Care. In: Internal Medicine Journal, 47 (8), pp. 865-871.

Casumaro C. (2016). Il rispetto della dignità umana durante le attività infermieristiche: revisione della letteratura. In: L'infermiere, 4, pp. 5-12.

Cetto G. L. (a cura di), La dignità oltre la cura, dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona. Milano: Ed. Franco Angeli, 2010.

Chochinov H. M. (a cura di), Terapia della dignità, parole per il tempo che rimane. Roma: Ed. Il pensiero scientifico, 2016.

Comitato centrale della Federazione e dal Consiglio nazionale degli Ordini delle Professioni infermieristiche, Codice Deontologico degli Infermieri (2019).

Comitato Nazionale per la Bioetica, Parere in riferimento alle dichiarazioni anticipate di trattamento. Roma, 18 dicembre 2003.

Costantini M. – Borreani C. – Grubich S. (a cura di), Migliorare la qualità delle cure nel fine vita. Un cambiamento possibile e necessario. Gardolo (TN): Ed. Erickson, 2008.

Costituzione della Repubblica Italiana, 1 gennaio 1948. Roma: Ed. Istituto Poligrafico dello Stato, 2007.

DGR n. 5918/2016 di Regione Lombardia (28 novembre 2016). Disposizioni in merito all'evoluzione del modello organizzativo delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario. Bollettino Ufficiale Regione Lombardia, Serie Ordinaria del 2 dicembre 2016 n. 48.

Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, 10 dicembre 1948. Milano: Ed. Garzanti, 2018.

Fondazione Floriani, Carta dei diritti dei morenti, maggio 1999.

Ferrante L. (2016). Prospettive sulla dignità nelle cure. In: Periodico d'informazione sulle attività dell'associazione svizzera infermiere/i, allegato alla rivista "Cure infermieristiche", 5, pp. 10-12.

Guo Q. - Jacelon C. S. (2014). *An integrative review of dignity in end-of-life care*. In: Palliative Medicine, 28 (7), pp. 931-940.

Kübler-Ross E., La morte e il morire. Assisi (PG): Ed. Cittadella editrice, 1992.

Legge n. 38/2010 (15 marzo 2010). Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Gazzetta Ufficiale, Serie generale, 19 marzo 2010 n. 65.

Legge n. 219/2017 (22 dicembre 2017). Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Gazzetta Ufficiale, Serie Generale, 16 gennaio 2018 n.12.

Johnston B. - Larkin P. - Connolly M. - Barry C. - Narayanasamy M. - Östlund U. - McIlpatrick S. (2015). *Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review*. In: European Journal of Oncology Nursing, 24 (13-14), pp. 1743-72.

Johnston B.- Flemming K.- Narayanasamy M. J.- Coole C.- Hardy B. (2017). *Patient reported outcome measures for measuring dignity in palliative and end of life care: a scoping review*. In: BMC Health Services Research, 17, articolo: 574.

Macrì E. (2016). Filosofia delle cure palliative tra passato e presente. In: Rivista italiana di cure palliative, 18, pp. 43-47.

Martínez M. - Arantzamendi M.- Belar A.- Carrasco J. M. - Carvajal A. - Rullàn M. - Centeno C. (2017). *"Dignity therapy, a promising intervention in palliative care": A comprehensive systematic literature review*. In: Palliative Medicine, 31 (6), pp. 492-509.

Mastroianni C. e Calvieri A. (a cura di), *La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare: "The Italian palliative care network: hospice and home care reality"*. Roma: Centro Antea, 2014.

Organizzazione Mondiale della Sanità, *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*. Ginevra (CH): HDN, 2002.

Östlund U. -Brown H. - Johnston B. (2012). *Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review*. In: *European Journal of Oncology Nursing*, 16 (4), pp. 353-67.

Pascosolido S.- Cavada M. L.- De Benedetto L.- (2005). *Quale ruolo può assumere l'infermiere nell'aiutare la donna con patologia tumorale a realizzare il proprio "progetto" nel passaggio della vita alla morte?* In: *Assistenza infermieristica e ricerca*, 24, 2, pp. 67-69.

Prandi C. (a cura di), *Infermieristica in Cure Palliative*. Milano: Ed. Edra, 2015.

Righi L. – Palassini M. – Lastrucci D. (2013). *Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità nel paziente: analisi della letteratura*. In: *L'infermiere*, 5, pp. 5-11.

Sabatino L. - Rocco G. - Alvaro R. - Stievano A. (a cura di), *Il Concetto di Dignità nella professione Infermieristica*. Napoli: EdiSES, 2017.

Saunders C., *Vegliate con me: Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: EDB, 2003.

SICP, *Core competence dell'infermiere di cure palliative*, 2018.

Stein E., *Il problema dell'empatia*. Roma: Ed. Studium, 2009.

ALLEGATO 1

Tabella interventi a tutela della dignità basata sui 6 fattori proposti da Chochinov	
Ambito	Interventi
Dolore	<p><u>Nel paziente cosciente:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Chiedere al paziente se ha dolore: quando è iniziato, dove si colloca, di che tipo si tratta e con quale intensità venga avvertito. È utile servirsi di una scala validata per la misurazione della quantità e delle caratteristiche del dolore. 2. Verificare la presenza della prescrizione di una terapia antalgica al bisogno o interpellare il personale medico; somministrare il farmaco. 3. Valutare i benefici della terapia antalgica; in caso di mancato beneficio, valutare in équipe la strategia da adottare. 4. A distanza di tempo valutare se presente ulteriore stato di sofferenza o dolore. <p><u>Nel paziente non cosciente o impossibilitato a comunicare:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utilizzare una scala validata per il monitoraggio del dolore nel paziente non in grado di esprimersi o comunicare (ad es. la scala PAINAD). 2. Verificare la presenza della prescrizione di una terapia antalgica al bisogno o interpellare il personale medico; somministrare il farmaco. 3. Valutare i benefici della terapia antalgica, servendosi della scala in uso; in caso di mancato beneficio, valutare in équipe la strategia da adottare. 4. A distanza di tempo valutare se presente ulteriore stato di sofferenza o dolore, seguendo le medesime modalità indicate in precedenza.
Dipendenza per le funzioni principali di cura del proprio corpo	<p><u>Nel paziente cosciente:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Rendere partecipe il paziente nelle attività di vita quotidiana: igiene, vestirsi, alimentazione, chiedendo le sue preferenze a riguardo. 2. Chiedere se vuole guardare la tv, giocare a carte, passeggiare per il corridoio o uscire fuori; se da solo, interpellare il personale volontario, affinché possa passare del tempo con le persone assistite, garantendo un rimedio alla solitudine. 3. Ricordare agli uomini di curare il proprio aspetto (cura degli abiti e dell'igiene, radersi, ecc.) e consentire alle donne di usufruire del parrucchiere, se presente nelle strutture. 4. Sollecitare il mantenimento dell'autonomia personale nel compimento di tutte le attività che possono essere svolte senza l'aiuto di un cooperatore. <p><u>Nel paziente non cosciente o impossibilitato a cooperare:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prendersi cura dell'igiene, dell'abbigliamento e dell'alimentazione. 2. Parlare al paziente spiegando qualsiasi attività svolta che lo interessi personalmente, anche se non risponde. 3. Conoscere i gusti nel paziente prima di diventare incosciente, così da poter creare un ambiente più confortevole (ad esempio con musiche o aromi).

Perdita di speranza	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dialogare con il paziente, lasciandolo libero di esprimere tutte le sue paure e cercare una soluzione per l'eventuale condizione di angoscia. 2. Rispettare tutte le scelte che vengono prese dal paziente in questa fase della sua vita, cercando di fargli notare qualche aspetto positivo come la presenza dei familiari. 3. Garantire, se gradito e se necessario, il supporto psicologico e spirituale.
Supporto informale delle famiglie e degli amici	<ol style="list-style-type: none"> 1. Osservare la presenza o meno dei familiari, conoscere e dialogare con il <i>caregiver</i> della situazione aiutandolo e supportandolo. 2. Cercare di coinvolgere i familiari nei processi decisionali, in particolare per ciò che concerne le strategie terapeutiche e assistenziali, le scelte riguardanti alimentazione e idratazione, ecc. 3. Garantire, se gradito e se necessario, il supporto psicologico e spirituale anche ai familiari e alle persone care per l'assistito, affinché possano essere accompagnate nel processo di elaborazione della malattia e dell'eventuale perdita della persona amata.
Supporto sociale formale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Valutare le necessità socialmente rilevanti della persona assistita e della sua famiglia, possibilmente servendosi di una scala validata (es. Indice di Brass). 2. Interpellare l'assistente sociale della struttura, chiedendo una valutazione del bisogno sociale. 3. Collaborare con gli altri membri dell'équipe per creare una possibilità di continuità assistenziale, grazie all'interazione con i servizi presenti sul territorio.
Qualità di vita della persona assistita	<p><u>Nel soggetto cosciente:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Coinvolgere il paziente nell'assunzione di decisioni di tipo medico e personali. 2. Erogare valutazioni frequenti per verificare il comfort care. 3. Incoraggiare il paziente a partecipare alle varie attività, sia che lo riguardino personalmente, sia che siano rivolte ai degenti. 4. Aiutare il paziente a elaborare progetti di vita come scrivere delle lettere o tenere un diario (riflessione da orientare sul presente e non sul passato). 5. Chiedere il permesso al paziente di osservarlo rispettando la sua privacy. <p><u>Nel soggetto incosciente:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Prendersi cura del paziente con piccoli gesti come coprirlo con delle lenzuola, accarezzarlo, tenergli la mano ponendosi a lui con un atteggiamento di serenità .