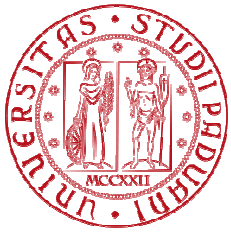

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Tesi di Laurea

TO CURE VS TO CARE: IL CONCETTO DI DIGNITÀ NELL'ESERCIZIO PROFESSIONALE INFERMIERISTICO.

Un'idea *con* la quale pensiamo, ma *della* quale non pensiamo

Relatore: Prof. a c. Dorigo Mara

Correlatore: Prof. a c. Raimondo Alberto

Laureando: De Nardi Martina

Matr. 1047649

ANNO ACCADEMICO 2014/2015

«Considerate la vostra semenza:
fatti non foste a viver come bruti,
ma per seguir virtute e canoscenza»
Inf., XXVI, 118-120

A chi è stato, a chi è e a chi sarà.

Sommario

Introduzione 1

CAPITOLO 1: il concetto di dignità 3

1.1 Dignità: definizione e peculiarità 3

1.2. Il concetto di dignità negli scritti filosofici 4

1.3 La laicità del termine dignità 6

1.3.1 La dignità nella fede cristiana 6

1.4 Dignità: valore o condizione? 7

1.5 Empatia e dignità 8

CAPITOLO 2: norme, dichiarazioni e principi etici di riferimento 11

2.1 La Costituzione Italiana 11

2.2 La dignità nelle Cure palliative 12

2.3 Carta dei Diritti del Morente 13

2.4 Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea 14

2.5 Convenzione di Oviedo 14

2.6 Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo 15

2.7 La dignità nella bioetica 16

2.8 Codice Deontologico dell'Infermiere 17

CAPITOLO 3: dignità e nursing 19

3.1. Dignity Model di Chocinov 20

3.2 Gli strumenti 23

3.3 L'International Classification for Nursing Practice (ICNP) 23

Conclusioni 25

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Altra bibliografia consultata

Allegato 1: Dignity Therapy

Allegato 2: Revisione di letteratura

Introduzione

L'evoluzione della disciplina infermieristica degli ultimi decenni ha portato anche in Italia l'attenzione sulla necessità di un inquadramento teorico della professione che non si limitasse agli aspetti clinici, per cui nuove tematiche come la bioetica e la teoria e filosofia del nursing sono entrate a far parte dei corsi di studio. In ritardo rispetto al mondo anglosassone, possiamo dire che anche nel nostro Paese ora ci avviamo verso quello che Meleis ha definito lo stadio della filosofia.

Questo impone ai professionisti non solo di saper fare, ma anche di saper essere e saper pensare di fronte alle crescenti problematiche di bioetica che la professione ci mette davanti. L'infermiere può contare su due tipi di risorse: quelle esterne, tra cui colleghi, Comitato Etico, pubblicazioni, sentenze di organi della giurisprudenza, e quelle interne, per cui è chiamato a dare la sua opinione che deve essere fondata non già sulla stretta conoscenza scientifica ma su qualcosa di diverso. A questo ci serve la teoria del nursing, per questo ci aiutano le riflessioni filosofiche sulla professione: nessun campo tanto quanto la bioetica ci aiuta a capire quanto effimero è il gap teoria/pratica di cui si trova testimonianza in letteratura.

Come suggerisce Haigh, molte volte prendiamo delle decisioni che sono basate sul nostro background culturale, professionalmente parlando e non, senza che nemmeno ce ne rendiamo conto.

Partendo da tali premesse, questo lavoro si propone come riflessione contestualizzata sul tema della dignità: alle volte non la riconosciamo, molto spesso non ci pensiamo, ma questo concetto pervade la professione infermieristica proprio perché essa si rivolge all'essere umano di cui essa è costituente essenziale.

La dignità dell'uomo, insomma, sembra essere un'idea *con* la quale pensiamo, ma *della* quale non pensiamo e non siamo consapevoli; un concetto al quale la modernità fa regolarmente riferimento, pur non essendo sempre facilmente comprensibile ciò che con essa si indichi.

Con il lavoro di tesi si cerca di dare una risposta ai seguenti quesiti:

1. La dignità può essere considerata un valore intrinseco ad ogni essere umano?
2. È verosimile affermare che si perde la dignità quando si è in uno stato di vulnerabilità?
3. Come il concetto di dignità si declina nell'attività professionale?

Nel primo capitolo viene proposta una parte introduttiva centrata sulla definizione del concetto di dignità, con particolare attenzione all'evoluzione storica di questa. Nel testo le parole afferenti all'ambito filosofico e contraddistinte in carattere corsivo fanno riferimento alla definizione che è possibile reperire nel Dizionario di Filosofia a cura di Nicola

Abbagnano: in nota è possibile trovare le informazioni essenziali per la comprensione, ma per approfondire si rimanda al vocabolario citato.

Nel secondo capitolo si propone un'analisi nei codici e nella legislazione del concetto definito in precedenza, da cui si riscontra la presenza importante e costante della dignità: pensarci, ragionarci sopra e infine trasferirla nell'esercizio professionale non è quindi una questione di sensibilità personale o attitudine, ma ci viene richiesto come impegno razionale e obbligo professionale.

Nel terzo capitolo si propone una revisione di letteratura e delle teorie a medio raggio che hanno esplorato e declinato nella pratica clinica il concetto di dignità; un approfondimento specifico è dedicato alla teoria di Chocinov (*Dignity theory*) e agli strumenti a disposizione dei professionisti.

CAPITOLO 1: il concetto di dignità

Il concetto di dignità applicato alle scienze umane e all'infermieristica deve essere inteso come *nodo ontologico*: ma cosa significa?

Una prima, semplice ma efficace definizione può essere la seguente: identificare la struttura fondamentale, il concetto (o l'*idea* (1) se vogliamo dirlo alla Platone) che sta alla base.

Il nodo ontologico deve quindi al tempo stesso stare *a priori*, essere pervasivo e universale, come primo e necessario fondamento della materia, ma anche, nel nostro caso, declinabile e utilizzabile nella clinica, nell'assistenza erogata dai professionisti. Richiamando alla mente il diritto di partecipazione del cittadino[1] e il principio giuridico ed etico di autodeterminazione[2], la domanda è: quale elemento il professionista riconosce nell'assistito per cui non è sufficiente l'approccio *to cure* ma è necessario optare per quello *to care*?[3]

Se ci si orienta per un'assistenza di qualità basata sul *care* si rende necessario scegliere un concetto-guida sulla scorta del quale basare l'esercizio professionale quale quello di *dignità* dell'assistito. La necessità di avere una struttura mentale di riferimento (2) è particolarmente evidente in alcuni ambiti assistenziali in cui la presa in carico della persona nella sua totalità è indispensabile: si pensi alle cure palliative, all'area del disagio mentale, all'ambito geriatrico e dei servizi per persone non autosufficienti, ma anche alla donna che effettua un'interruzione volontaria di gravidanza o al giovane ragazzo che arriva in Pronto Soccorso in condizione disperate dopo un incidente stradale.

1.1 Dignità: definizione e peculiarità

Il concetto di dignità si potrebbe così riassumere: anzitutto è qualcosa, così come la bellezza, la giustizia, l'amore, che riconosciamo esserci ancora prima di saperla definire, un'entità che collocheremmo nell'*iperuranio*[4], nel mondo delle idee (1), poiché ne abbiamo esperienza prima di averla conosciuta. Non solo la riconosciamo, ma individuiamo essa come qualcosa di essenziale, che ci è propria nella nostra umanità; anzi, niente come la dignità ci definisce per quello che siamo nel nostro essere uomini. Ciò che contraddistingue l'uomo e lo definisce non è la razionalità come sostenuto da Aristotele (*l'uomo è un animale razionale*) né la moralità come dice Kant (*il cielo stellato sopra di me, la legge morale dentro di me*): si pensi a colui che ha perso la prima (ad esempio per una malattia psichiatrica) o la seconda

[1] D.L. del 30 dicembre 1992, n. 502.
[2] Questo principio trova la sua prima e massima espressione nell'articolo 32 della Costituzione italiana.
[3] Se si cura la malattia si può vincere o perdere, ma se si cura la persona non si può che vincere (Hunter "Patch" Adams).
[4] La regione «al di là del cielo» nella quale, secondo il mito platonico di *Fedro*, risiedono le sostanze immutabili che sono l'oggetto della scienza.

(colui che uccide). Ebbene c'è qualcosa che permane di più essenziale e fondamentale in lui, cioè la dignità. Si pensi a colui che per antonomasia ha perso tutto, colui che muore: non gli si può richiedere razionalità, nemmeno di essere stato moralmente impeccabile, ma quanta dignità si può riconoscere in lui! Anche laddove l'uomo è morto dopo una vita indegna, è come se la morte gli restituisse ciò che per tutta la vita non gli è stato riconosciuto: la dignità. Un concetto arcaico, per cui la civiltà comincia a definirsi con il rito di sepoltura, attraverso cui riconoscere la dignità del cadavere e insieme dell'intera vita. Non c'è offesa maggiore che si possa fare ad un uomo che mancargli di rispetto quando muore e dopo che è morto: così Achille trascina il cadavere di Ettore e ne fa scempio sotto gli occhi di coloro che lo hanno amato, in segno di spregio e di disprezzo, offendendolo nel modo più crudele e più imperdonabile (3).

In quali momenti della vita umana il tema della dignità, pur sempre presente, emerge prorompente e richiede di essere riconosciuto e tutelato? Si può dire in due direzioni trasversalmente opposte: in alto, in ciò che il Romanticismo tedesco ha definito come il *sublime*, dove l'uomo si eleva al di sopra di se stesso andando oltre; ma anche in basso, in colui che ha perso o sta perdendo tutto, nel carcerato, nell'indigente, nel malato. Una volta che all'uomo è tolto tutto: la libertà al carcerato, i beni al mendicante, la salute al malato, resta la dignità. Essa risiede là dove l'umanità è minacciata nella sua essenza se non addirittura negata (si pensi alla Cecilia dei Promessi Sposi (4): quanta dignità viene riconosciuto a quel corpo stravolto dalla peste che viene messo sul carro dal monatto *premuroso e quasi ossequioso*).

Proprio in queste figure *al limite*, che stanno alla soglia del *disumano*, paradossalmente troviamo l'espressione di un livello più pieno della dignità di cui sono portatori per il solo fatto di far parte del genere umano.

1.2. Il concetto di dignità negli scritti filosofici

Se vogliamo capire la valenza del termine dignità per l'uomo, dobbiamo esplorare a fondo le sfumature di senso di un concetto così complesso e ricco di significati. Citando l'umanista Pico della Mirandola (5), l'uomo, che non ha una sua natura particolare e che è stato posto da Dio al centro del mondo, gode di un'assoluta libertà, che gli consente sia di raggiungere la suprema perfezione divina sia di abbassarsi alla condizione dei bruti; egli è come Proteo, in perenne costruzione, capace di cambiare forma e contenuti. La sua condizione di essere un *quis*, e non un *quid*[5], pone l'accento sull'autonomia dei comportamenti e delle scelte,

[5] Ovvero un soggetto agente, *qualcuno*, e non un oggetto agito, *qualcosa*.

privilegiando quindi, implicitamente, la «virtù» rispetto alla «fortuna», l'agire rispetto alla pura contemplazione. In questa ottica, ad esempio, possiamo affermare che la persona affetta da SLA che sceglie di non essere intubata determina, attraverso la sua azione, il raggiungimento di una dimensione superiore, in cui emerge dirompente la sua dignità di *homo faber fortunae suae*[6], ovvero nient'altro che il principio di autodeterminazione (6).

Nella metafisica dei fini kantiana (7), si legge a proposito della dignità:

> «Nel regno dei fini, tutto ha un prezzo o una dignità. Ha un prezzo ciò al cui posto può esser messo anche qualcos'altro, di equivalente; per contro, ciò che si innalza al di sopra di ogni prezzo, e perciò non comporta equivalenti, ha una dignità. Ciò che si riferisce ai comuni bisogni e inclinazioni umani ha un prezzo di mercato; ciò che, anche senza presupporre un bisogno, si conforma ad un certo gusto, cioè a un compiacimento del mero gioco, senza scopo, delle facoltà del nostro animo, ha un prezzo d'affezione; ma ciò che costituisce la condizione a cui soltanto qualcosa può essere un fine in sé ha, non soltanto un valore relativo, cioè un prezzo, bensì un valore intrinseco, cioè una dignità… (questo) ci fa dunque riconoscere **la dignità, e la colloca infinitamente al di sopra di ogni prezzo, col quale non lo si può in nessun modo paragonare e commisurare**, senza una incomprensione radicale della sua santità» (*Fondazione della metafisica dei costumi*, 1785)

E ancora:

> «L'uomo considerato nel sistema della natura è un essere di importanza mediocre ed ha un valore modesto che condivide con tutti gli altri animali che produce la terra. **Ma considerato come persona, e cioè come soggetto di una ragione moralmente pratica, l'uomo è al di sopra di qualunque prezzo.** Perché da questo punto di vista, come *homo noumenon* [membro del mondo intelligibile], egli non può essere considerato come un mezzo per i fini altrui, o anche per i propri fini, ma come un fine in se stesso, e cioè **egli possiede una dignità** (valore interiore assoluto) **mediante cui costringe tutte le altre creature ragionevoli al rispetto della sua persona e può misurarsi con ciascuna di esse e considerarsi eguale ad esse**» (*Metafisica dei costumi*, 1790)

Questo ci dice Kant: in qualsiasi condizione si trovi, ogni uomo ha diritto a vedere rispettato il suo tratto distintivo, ovvero la dignità. Il suo imperativo "agisci in modo da trattare l'umanità, tanto nella tua persona come nella persona di ogni altro, sempre anche come un fine e mai unicamente come un mezzo" stabilisce che ogni uomo possiede un valore non relativo ma intrinseco.

Analogamente, anche l'*Über-mensch* di Nietzsche (8) realizza al massimo se stesso nel momento in cui assume su di sé il rischio della trasformazione e del divenire; diversamente da com'è stato interpretato dalla critica successiva (si pensi all'immagine che ne da D'Annunzio), il Superuomo è colui che oltrepassa se stesso: in questo modo la sua dignità è la sua grandezza, poiché tutto ciò che farà sarà imputabile solo a lui e a nessun altro. Così come

---

[6] Questa massima latina attribuita a Sallustio (*De Rep., I,1,2)* diviene durante l'Umanesimo e il Rinascimento il fulcro della dottrina della centralità dell'uomo nel mondo, in contrapposizione all'uomo romano e medievale succube del destino; la peculiarità dell'uomo è quella di non essere ontologicamente determinato e pertanto di poter essere lui stesso a plasmarsi secondo la forma prescelta, elevandosi alla realtà della pura intelligenza oppure degradandosi verso gli animali bruti. In quanto artefice di se medesimo, si caratterizza per la libertà di costruire responsabilmente la sua esistenza.

nel mito di Er interpretato da Platone (9), l'uomo esprime la sua dignità quando si assume la responsabilità della propria vita, *in toto*, non delle singole azioni ma del tutto.
Traendo le conclusioni da queste premesse filosofiche, si può dire che solamente se si vede nell'altro, in ogni altro, nel malato tanto quanto nel sano, questa sua interna, inestirpabile, irriducibile finalità, allora si riconosce la sua dignità, la sua umanità.
Nello specifico è l'operatore sanitario che, nella sua professione, ha il dovere di riconoscere sempre e comunque la dignità di colui che ha di fronte, perché è proprio nelle figure liminari, in quelle che stanno spesso alla soglia del *disumano* (il grande anziano, il malato terminale, il paziente psichiatrico), ma anche a quelle che per ragioni contingenti si trovano ad essere marchiate da stigma dalla società (la donna che effettua un'interruzione volontaria di gravidanza, colui che commette un omicidio colposo o si macchia di crimini efferati) che paradossalmente si esprime l'umanità ad un livello più pieno, ed è negli occhi dell'operatore che viene rispecchiata la dignità della persona.

1.3 La laicità del termine dignità

Il concetto di dignità non deve essere confuso con quello di sacralità. Quando si parla di sacralità della vita si presuppone una fede di base: le conferisco valore in quanto essa è stata data da Dio, quindi in qualche modo gli appartiene (si pensi al canto 13° dell'Inferno, come Dante (10) descrive la terribile punizione che viene inflitta a chi commette uno dei più gravi peccati, ovvero togliersi la vita ("*Come l'altre verrem per le nostre spoglie,/ ma non però ch'alcuna sen rivesta,/ ché non è giusto aver ciò ch'om si toglie"*; Inf. XIII 103-105). Sacralità significa intangibilità per il fatto che essa è intrinsecamente legata alla divinità. Questa premessa pone degli inevitabili quesiti: che cosa succede con chi professa una religione profondamente diversa da quella prevalente nel contesto, intendendo con contesto quello di riferimento socio-culturale, quello che àncora e delinea il sistema di valori di riferimento? O ancora, per chi non crede, si professa ateo o agnostico?
In una visione non religiosa, ma non per questo irreligiosa, invece noi riconosciamo a tutte le figure dell'umano, ma anche del non ancora umano o del non più umano, non già la sacralità, ma la dignità, a cui bisogna quindi conferire un significato laico estraneo ad ogni prospettiva di tipo religioso o sacrale.

1.3.1 La dignità nella fede cristiana

L'interrogativo su che cosa sia la dignità dell'uomo attraversa tutta la Bibbia e fin dalle sue prime pagine trova una risposta efficace e mirabile: la vita che Dio dona all'uomo è diversa e originale di fronte a quella di ogni altra creatura vivente, in quanto egli, pur collegato con la

polvere della terra (cfr. libri *Genesi, Giobbe, Salmi*), *è nel mondo manifestazione di Dio, segno della sua presenza, orma della sua gloria* (cfr. *Gn* 1, 26-27; *Sal* 8, 6).

All'uomo è donata un'altissima dignità, che ha le sue radici nell'intimo legame che lo unisce al suo Creatore: nell'uomo risplende un riflesso della stessa realtà di Dio. Lo afferma il libro della Genesi nel primo racconto delle origini, ponendo l'uomo al vertice dell'attività creatrice di Dio, come suo coronamento, al termine di un processo che dall'indistinto caos porta alla creatura più perfetta. Si riafferma così il primato dell'uomo sulle cose: esse sono finalizzate a lui e affidate alla sua responsabilità, mentre per nessuna ragione egli può essere asservito ai suoi simili e quasi ridotto al rango di cosa. Nella narrazione biblica la distinzione dell'uomo dalle altre creature è evidenziata soprattutto dal fatto che solo la sua creazione è presentata come frutto di una speciale decisione da parte di Dio, di una deliberazione che consiste nello stabilire un legame particolare e specifico con il Creatore: *facciamo l'uomo a nostra immagine, a nostra somiglianza* (*Gn* 1, 26). La vita che Dio offre all'uomo è un dono con cui Dio partecipa qualcosa di sé alla sua creatura.

Questo concetto pervade tutta la tradizione cristiana e trova una delle sue massime espressioni nel pensiero di Sant'Agostino (11): il patriarca della Chiesa cristiana avvia nella sua opera autobiografica la riflessione dell'intangibilità dell'uomo per il fatto che egli è pervaso in ogni suo aspetto da Dio (*chi ha una sola cosa che non ti appartenga*?, Lib. 1, 2.2).

Ciò che è importante sottolineare è l'idea di universalità: la sacralità dell'uomo è insita in ognuno, ma la motivazione sta nel fatto che è stato creato da Dio.

In una visione non legata alla religiosità, qual è quella di questa tesi, pur mantenendo il concetto di universalità, non possiamo parlare di sacralità della vita ma di dignità nella vita come concetto costitutivo. Per questo i riferimenti teorici del capitolo precedente appartengono all'ambito filosofico e non religioso, perché la prospettiva deve essere sempre laica anche quando viene contemplato il ruolo della divinità (ad esempio in Pico della Mirandola).

1.4 Dignità: valore o condizione?

Un altro errore sarebbe poi considerare la dignità come un *valore*[7]: se così fosse l'uomo ne potrebbe disporre secondo una gerarchia; sulla base di questa interpretazione, ci sarebbero

[7] Il concetto di valore appartiene originariamente alla sfera economica: esso è definito come la capacità di un bene di soddisfare un bisogno, ma anche, nel senso più comune, il prezzo relativo del bene stesso, cioè la sua capacità di acquistare altri beni. In questa accezione quindi, non possiamo definire la dignità un valore. In filosofia il termine non ha un significato unico e universalmente accolto; è stato inteso in due modi: 1. principio, soprattutto di vita morale, dipendente da una valutazione soggettiva e pratica (come nell'interpretazione data dai sofisti, ad esempio Protagora, per cui i valori sono relativi e mutevoli poiché ogni uomo è misura di ciò che ha per lui valenza, oppure in epoca moderna con Hobbes e Nietzsche); 2. principio e idea di validità universale,

infatti diversi "gradi" di dignità, dal massimo fino ad un livello zero. Se la dignità fosse un valore, lo schiavo non ne avrebbe e quindi sarebbe lecito disporre di lui liberamente. Analogamente, per conferire più dignità alla prole, diventerebbe accettabile selezionarne le caratteristiche attraverso l'eugenetica. I valori sono decisi e definiti da qualcuno, e, attraverso una scala di riferimento, diviene possibile confrontare ogni situazione; la dignità invece è qualcosa che esiste a prescindere, a priori: possiamo dire che è l'orizzonte entro cui tutti gli altri valori sono possibili. La dignità dell'uomo, di ogni essere umano, è la condizione per cui qualcosa ha davvero valore, l'orizzonte onnicomprensivo a partire dal quale si riconosce la moralità, la giustizia, la capacità di razionalità, e via dicendo (1).

Se si assume che la dignità è la condizione *sine qua non*, allora essa richiede il massimo di cura e il massimo di ascolto sempre e comunque, ma soprattutto laddove ci troviamo di fronte a situazioni "al limite".

1.5 Empatia e dignità

Alla base del riconoscimento della dignità umana c'è un'esperienza originaria fondamentale: il riconoscimento dell'*altro* come *un* altro io, dotato, quanto me, della medesima dignità. E' questa l'idea di estrema novità alla base delle analisi del gruppo di pensatori che fanno riferimento alla tradizione fenomenologica, Max Scheler (1874-1928), Herbert Spiegelgerg (1904-1990) e Jeanne Hersch (1910-2000); quest'ultima, di formazione kantiana, è connessa in modo significativo con la stesura della *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* del 1948. Il collegamento tra questa visione, il nursing e la neuropsicologia può offrire uno spunto interessante e innovativo per pensare il tema della dignità umana.

Nel relazionarmi col mondo, scopro che l'altro è individuo quanto me, e come tale portatore della medesima dignità; è questa l'esperienza alla base del vissuto di empatia (*Einfühlung*) teorizzato da Edith Stein (12).

L'empatia è l'esperienza elementare di percezione dell'altro in quanto altro io, il frangente in cui l'altro mi è dato come *un* altro, perché il suo corpo esprime immediatamente la presenza di una vita personale quanto sono io: vedo l'altro viversi nel proprio corpo allo stesso modo in cui io mi vivo nel mio. Insomma l'operatore sanitario nel sentire e percepire l'assistito che ha di fronte vive se stesso, e vive i sentimenti come provenienti dalla profondità del suo io. Questo non significa venire coinvolti, ma semplicemente che attraverso il confronto è possibile arrivare al riconoscimento: pur conservando la propria separatezza, identificare nell'altro l'aspetto costitutivo di individuo con la propria dignità, così come nel sé (13).

---

come nell'etica kantiana. Questa pluralità di significanti del termine, diametralmente opposta, suggerisce la necessità di scegliere un diverso termine per definire cos'è la dignità, ovvero come *condizione.*

A conclusione di questa dissertazione sul valore ontologico del concetto di dignità come quintessenza del nostro essere umani, i quesiti ai quali si cercherà di dare risposta nei capitoli successivi sono: nel suo agire professionale, come può l'infermiere conferire dignità all'assistito che ha di fronte, ad esempio alla persona morente, a chi si avvicina alla fine? Come si può far emergere la dignità in queste condizioni? Come è stata affrontata la tematica dal punto di vista legislativo, nel codice professionale e in letteratura?

CAPITOLO 2: norme, dichiarazioni e principi etici di riferimento

Dopo aver definito il concetto di dignità, in questo capitolo, attraverso l'analisi di norme e leggi, dichiarazioni in ambito nazionale e internazionale, e infine dei principi etici, si vuole dimostrare che il riconoscimento della dignità nella persona destinataria dell'assistenza infermieristica non è solo un impegno razionale ma anche un obbligo professionale che si è chiamati ad esercitare. Qualora il professionista, medico o infermiere che sia, nel corso della sua attività, non rispetti la dignità della persona e non si adoperi affinché essa sia tutelata in ogni setting assistenziale (ruolo proattivo e di promozione), non solo manca dal punto di vista umano ma contravviene a norme e principi etici.

I riferimenti normativi e deontologici seguono un ordine che va dal particolare all'universale, dallo specifico al generale: pertanto l'analisi si svilupperà iniziando con le norme giuridiche, a seguire quelle deontologiche ed etiche, per concludersi con il Codice deontologico degli infermieri.

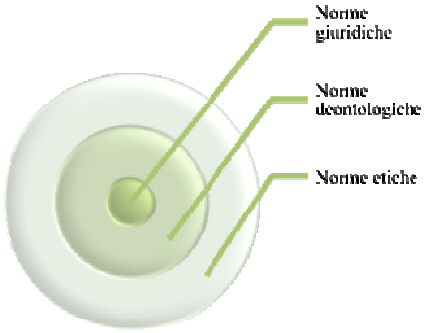

Figura 1: rappresentazione del rapporto tra norme giuridiche, deontologiche ed etiche

2.1 La Costituzione Italiana

Il primo riferimento normativo è la Costituzione della Repubblica Italiana (14), che all'articolo 32 recita:

«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 di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

In questo articolo sono racchiusi una molteplicità di significati e contenuti: 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 a non ricevere trattamenti sanitari senza volerlo (se non quelli di carattere obbligatorio) e 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. Ma le ultime parole aggiungono qualcosa in più: l'orizzonte entro cui agire è sempre e comunque quello che tutela e rispetta la persona umana. Ciò può essere riferito alla salvaguardia della sua dignità in quanto essere umano.

2.2 La dignità nelle Cure palliative

Quando il decorso della malattia diventa irreversibile e la persona si avvicina al momento della morte, ci si trova spesso di fronte a un complesso quadro di problematiche definito come "dolore totale": ai problemi fisici si accompagna una sofferenza psicologica e spirituale, difficoltà nei rapporti interpersonali e sociali, ma anche problemi di natura economica. Prendersi cura del malato inguaribile significa quindi affrontare tutti questi diversi aspetti della sofferenza umana, applicando così la filosofia delle cure palliative in un contesto diverso dal *curare*, ovvero l'accompagnare, l'*avere cura*.

La normativa italiana più recente ha sancito il diritto di accesso alle Cure palliative attraverso la Legge del 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010 (15).

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 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».

Analogamente, l'Organizzazione Mondiale della Sanità le definisce come «una modalità di approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, correlato con malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza intesa come precoce identificazione e trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali»[8].

Si vuole sottolineare come le due definizioni non citano espressamente il termine malato oncologico, ma si riferiscono invece a tutte le patologie croniche, di cui fa parte anche il grande capitolo dei tumori: la legge 38/2010 mira a garantire l'equità nell'accesso all'assistenza senza alcuna distinzione, senza che la malattia possa configurarsi come elemento di discriminazione.

La natura stessa delle cure palliative impone che l'attenzione venga rivolta al sollievo della sofferenza della persona nella sua totalità; l'impegno di prendersi cura del dolore e della sofferenza alla fine della vita mettendo in atto tutte le competenze e le risorse disponibili diventa prioritario in quanto espressione del riconoscimento del diritto alla tutela della dignità della persona.

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

[8] "An approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual" (WHO, 2013)

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.

2.3 Carta dei Diritti del Morente

Istituita nel 1977 da Virgilio Floriani, la Fondazione che porta il suo nome è un'associazione che si occupa di malati inguaribili, impegnandosi tanto nell'assistenza diretta quanto nella formazione e nella ricerca. Tra i documenti emanati dal gruppo di studio, troviamo la Carta dei Diritti del Morente elaborato dal Comitato Etico nel maggio del 1997. La Fondazione si è adoperata per la massima diffusione del documento non solo nell'ambito degli studiosi di bioetica e di cure palliative, ma anche tra la popolazione e le Istituzioni.

La presentazione della Carta dei Diritti dei Morenti è avvenuta l'11 novemre 2001 in occasione della "Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile - Estate di San Martino".

La Carta dei Diritti del Morente (16) ricorda che chi è giunto alla fine del proprio percorso ha diritto di vita: «Deve essere considerato persona sino alla morte (art.1), partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà (art.4), poter esprimere le proprie emozioni (art.11), morire in pace e con dignità (art.12)». Qui il concetto di dignità è esplorato proprio laddove la tutela di questa è più a rischio.

Il maggior rischio di perdita della dignità e dei diritti di questi ammalati inguaribili che sono giunti alla fine del percorso di malattia (advocacy, autodeterminazione, informazione, etc…) è dato dal fatto che, in un approccio biomedico basato sulla patologia, questi rappresentano una sconfitta per la medicina: una terapia che non ha dato risultati, un intervento che non ha eradicato il problema, farmaci incapaci di portare alla guarigione. Nella visione olistica del *to care* invece, proprio perché si è ridotto lo spazio dell'intervento curativo e tecnico dei professionisti della salute, il focus si è spostato sulla persona come centro di pensieri, relazioni, desideri, speranze: in una parola, rispetto per la dignità del malato come persona fino alla fine (e anche dopo).

2.4 Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea

La Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, detta anche Carta di Nizza (17), è stata proclamata per la prima volta il 7 dicembre 2000 a Nizza e una seconda volta, in una versione modificata, il 12 dicembre 2007 a Strasburgo.

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 pienamente vincolante per le istituzioni europee e gli stati membri e, allo stesso livello di trattati e protocolli ad essi allegati, come vertice dell'ordinamento dell'Unione europea. Essa risponde alla necessità di definire un insieme di diritti e di libertà di eccezionale rilevanza da garantire a tutti i cittadini dell'Unione. Non a caso il capo I ha per titolo *Dignità* e il primo articolo recita: «**Dignità umana**: La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata». Questo concetto generale viene poi declinato nelle diverse sfere della vita umana, tra cui anche la salute: viene fatto divieto delle pratiche eugenetiche (I, 3), affermato il diritto di una vita dignitosa per le categorie più deboli, ovvero bambini, anziani e disabili (III, 24, 25, 26).

2.5 Convenzione di Oviedo

La Convenzione di Oviedo (18) costituisce il primo trattato internazionale di bioetica e raccoglie nel suo testo una lunga serie di riflessioni e premesse che sono dichiarate all'inizio del testo stesso (dalla Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo fino alle raccomandazioni emanate dall'Assemblea parlamentare del Consiglio Europeo). L'Italia ha recepito la Convenzione con la legge n. 145 del 28 marzo 2001, per cui essa è uno strumento vincolante per i Paesi che come il nostro l'hanno ratificata, anche se ad oggi lo Stato non ha ancora predisposto ciò che è necessario alla sua effettiva attuazione. Tra i punti principali del testo:

- obiettivo principale è la tutela e lo sviluppo dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali;
- rispetto dell'essere umano sia come singolo che come parte della collettività, del genere umano;
- dignità come elemento imprescindibile da tutelare a ogni costo: non c'è applicazione della biologia e della medicina che possa giustificarne il mancato riconoscimento;
- diritto di autonomia e di autodeterminazione attraverso espressione del consenso da parte dell'assistito;
- tutela delle persone in stato di non autosufficienza, momentanea o permanente (disturbo mentale, emergenza,etc);
- protezione della vita fin dal suo inizio (embrione).

2.6 Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo

Questo documento (19) rappresenta la volontà del genere umano affinché quanto successo nei decenni precedenti, dalle due guerre mondiali fino alle bombe atomiche sganciate nell'agosto del 1945, non avesse più da ripetersi. Pertanto, non poteva che essere presente in modo alto e forte all'interno del testo il tema della dignità, come quella caratteristica propria di ogni uomo il cui riconoscimento e rispetto deve garantire la pace.

La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo recita «Il riconoscimento della dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana e dei loro diritti, uguali ed inalienabili, costituisce il fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo. […] Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti».

L'articolo 25 afferma[9]:

1. Everyone has the right to a standard of living adequate for the health and well-being of himself and of his family, including food, clothing, housing and medical care and necessary social services, and the right to security in the event of unemployment, sickness, disability, widowhood, old age or other lack of livelihood in circumstances beyond his control.

2. Motherhood and childhood are entitled to special care and assistance. All children, whether born in or out of wedlock, shall enjoy the same social protection.

E' un articolo che riassume e ricapitola tutti gli altri nel segno della dignità integrale della persona: con un termine caro al nursing potremmo dire *I care*. Infatti l'articolo non parla di garantire la mera sopravvivenza di persone e popoli, ma impone molto più del superamento millimetrico della soglia di povertà. Ciò che ci esorta a perseguire, in particolar modo per quanto riguarda i professionisti della salute, è una prospettiva vitale in cui il concetto di salute è quello definito dall' WHO «*una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non meramente l'assenza di malattia»*.

Possiamo definire questa carta e l'articolo 25 in particolar modo, come la promozione della dignità umana su scala mondiale e in chiave di responsabilità condivise (19). La traduzione operativa di questa consiste nelle politiche sociali e negli investimenti nei settori della sanità, della casa, dell'occupazione, dell'assistenza, della protezione dei bambini e della tutela della maternità.

---

[9] 1. 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; e ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà.
2. La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale.

2.7 La dignità nella bioetica

La definizione più famosa di bioetica fu di W.T. Reich pubblicata nell'*Encyclopedia of Bioethics* nel 1978, dove si legge che essa è *lo studio della condotta umana nelle scienze della vita e della cura della salute, quando tale condotta viene esaminata alla luce dei valori e dei principi morali*.

E' una disciplina relativamente recente (il termine venne coniato nel 1970 da Van Resselaer Potter) che nasce come campo di riflessione e di ricerca sui dilemmi morali sollevati dall'innovazione tecnologica in biologia e in medicina. Essa esprime il bisogno di affrontare i quesiti posti dalla ricerca biologica e medica e delle sue applicazioni per definirne percorsi e confini. I principi etici hanno la caratteristica di universalità, transculturalità, atemporalità, generalità: sono da ritenersi universali in quanto valgono per chiunque, a prescindere da dove egli sia nato o viva, transculturali perché devono valere per le persone a prescindere dalla lingua parlata, la fede professata, il livello di istruzione o il sistema culturale di riferimento, sono atemporali perché devono essere principi validi sempre, generali perché riguardano aspetti non specifici ma più ampi dell'essere umano. Essi costituiscono la base sulla quale vengono declinate dichiarazioni, norme e in ultima analisi la pratica clinica. Alcuni dei temi affrontati dalla bioetica sono fecondazione assistita, embrione umano, interruzione di gravidanza, inizio e fine della vita umana, trapianti d'organi, eugenetica, sperimentazione clinica, questioni relative alla conservazione della vita umana, dibattito etico sul progetto genoma umano, biotecnologie, ingegneria genetica, clonazione, eutanasia, accanimento terapeutico, cure palliative.

In Italia, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) è stato istituito con Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri il 28 marzo 1990; esso esprime le proprie indicazioni attraverso pareri, mozioni e risposte che vengono pubblicati, una volta approvati, sul sito istituzionale. L'azione del CNB si svolge anche in un ambito sovranazionale con regolari incontri con i Comitati etici europei e del mondo. Tra i documenti del CBN, nel 2001 viene pubblicato «Scopi, limiti e rischi della medicina» (20) dove si legge :

«Il ruolo sempre più rilevante che la medicina ricopre nella società moderna comporta per i medici, oltre a una ovvia responsabilità professionale, anche il dovere di operare una costante autoriflessione sui propri principi e metodologie e ancora l'assoluta priorità che la formazione del personale sanitario riveste nel contesto attuale, rilevando in particolare la necessità che tale formazione sia di carattere etico e deontologico oltre che tecnico-scientifico, principalmente al fine di riconoscere il malato nella sua dimensione, prima ancora che clinica, personale ed umana».

A questo quindi siamo chiamati nell'esercizio professionale: al rispetto della persona nella sua umanità, riconoscendone dignità e diritti. Nello stesso anno, nel documento «Orientamenti bioetici per l'equità nella salute» (21) si trova:

«L'importanza di misure pratiche atte a ridurre le "disuguaglianze inique" nella salute attraverso la realizzazione di politiche di equità che migliorino le condizioni di vita e di lavoro, promovendo stili di vita più salubri, coinvolgendo le popolazioni… diffondendo l'assistenza sanitaria di base a tutta la popolazione, e soprattutto, considerando la vita umana non come una variabile secondaria del sistema economico, ma come un valore intrinseco e come una condizione per l'espressione della libertà».

Un ultimo documento che si vuole citare è quello del 1995 dal titolo «Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana» (22); il Comitato discute le prospettive filosofiche relative alla dignità del morente e alla dignità della vita, sottolineando la grande importanza della morte, che non può essere ridotta a mero evento biologico o medico. La consapevolezza della condizione mortale responsabilizza l'uomo nell'esercizio della propria libertà e conferisce alla vita umana un significato che la cultura contemporanea, attraverso la rimozione e la medicalizzazione della morte, rischia di dimenticare.

2.8 Codice Deontologico dell'Infermiere

Il Codice Deontologico dell'Infermiere (23), approvato il 17 gennaio 2009 dal Consiglio nazionale della Federazione dei Collegi IPASVI, rappresenta il fondamentale testo di riferimento nel quale gli esercenti la professione infermieristica trovano definiti i criteri e i valori che devono guidare il loro operato e il loro *modus pensandi* (24). Si tratta di uno strumento che regola l'aspetto deontologico del comportamento professionale e che è soggetto a periodiche revisioni, che tengono conto dell'evoluzione delle conoscenze, dei bisogni della popolazione e dei quesiti etici di fronte ai quali la medicina è continuamente posta.

I principi e i valori che il nursing ha posto a fondamento sono l'inviolabilità della vita umana in ogni momento della sua esistenza, il rispetto dei limiti invalicabili posti dalla coscienza morale a difesa della vita e della salute secondo giustizia e necessità, il raggiungimento della massima competenza possibile per poter fare il meglio per la persona assistita nel rispetto della sua integrità e globalità.

Poste queste debite premesse generali, si riportano nello specifico alcuni articoli del Codice Deontologico che maggiormente si collegano al tema del *care* e della dignità:

- art. 3: la responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo.
- art. 5: il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione è condizione essenziale per l'esercizio della professione infermieristica.
- art. 7: l'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità.

- art. 16: l'infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici vissuti nell'operatività quotidiana e promuove il ricorso alla consulenza etica, anche al fine di contribuire all'approfondimento della riflessione bioetica.
- art. 35: l'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale.
- art. 39: l'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nell'evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto.

Un po' di confusione sull'accezione del termine dignità potrebbe derivare dal confronto tra l'articolo 3, dove si parla di dignità dell'individuo e l'articolo 42 che recita *l'infermiere tutela la dignità propria e dei colleghi, attraverso comportamenti ispirati al rispetto e alla solidarietà*. Nell'articolo 3 il significato dato al termine si avvicina molto a quello di condizione generale propria di ogni uomo di cui si parlava al capitolo 1 di questa tesi: in esso si definisce chi è l'infermiere con una forza non solo enunciativa ma percettiva. In questo modo, in maniera indiretta, ma esplicita, viene indicata la dignità del paziente come criterio guida dell'agire professionale dell'infermiere: egli è responsabile e non mero esecutore.
L'articolo 42 parla invece di una dignità che si potrebbe definire "professionale", concetto che si avvicina più ad un rispetto che il professionista guadagna (e che fa guadagnare a tutta la categoria) attraverso il suo *modus operandi*. Il criterio indicato dall'articolo non è in questo caso insito nella persona (essere) ma si pone nell'attività di tutela (fare); la dignità quindi emerge non da una caratteristica intrinseca al professionista ma dal suo relazionarsi con gli altri.
In realtà di tratta di un'antitesi solo apparente: l'*essere* e il *fare* sono strettamente uniti tra di loro. Il primo è il prerequisito dell'altro; il secondo diviene realizzazione che da' senso al primo. Si viene così a edificare da parte del Codice una costruzione armonica tra gli articoli che completa e dà vero significato al termine dignità .

CAPITOLO 3: dignità e nursing

Dopo aver definito cos'è la dignità e perché gli operatori della salute sono chiamati alla sua tutela, non già come slancio affettivo individuale, ma come preciso obbligo professionale, passiamo ora ad analizzare come in letteratura è stata affrontata la declinazione del concetto di dignità nei principali approcci del nursing e nella prassi assistenziale.

Il punto di partenza è stato la lettura di articoli citati nell'esposizione delle teorie a medio raggio di Chocinov e della Ruland; in questo modo è stato possibile identificare alcune parole per la ricerca su PubMed . Inoltre, è stato utilizzato il Thesaurus per trovare eventuali ulteriori parole chiave da utilizzare.

Una volta trovati gli articoli e letto l'abstract, sono stati divisi in tre gruppi: 1. articoli utilizzabili, che sono quindi stati letti e analizzati; 2. articoli di non sicura pertinenza con il tema trattato, che pertanto sono stati letti e valutati come validi o meno; 3. articoli non pertinenti. Il risultato è illustrato in tabella 1, mentre l'analisi degli articoli in allegato 2.

STRINGA RICERCA	specie	text availavibility	lingua	tot	selezionati
dignity AND nursing	umana	abstract, free full text	ENG, ITA	44	28
dignity AND ethics	umana	abstract, free full text	ENG, ITA	130	5
dignity therapy AND nursing	umana	abstract, free full text	ENG, ITA	31	9
					TOT. 42

Tabella 1: risultati ricerca bibliografica

Come si è detto, il tema della dignità è pervasivo nella professione infermieristica proprio perché si tratta di un elemento costitutivo dell'essere umano in quanto tale; il concetto di persona, con i suoi diritti, è infatti uno dei quattro pilastri del metaparadigma del nursing. Pertanto, più o meno esplicitamente, questa tematica si ritrova in tutte le formulazioni teoriche e in molte teorie a medio raggio. Ad esempio, nella teoria del significato di Viktor Frankl, elaborata a partire dall'esperienza degli internati nei campi di concentramento durante la Seconda Guerra mondiale, i temi principali- *scopo della vita, libertà di scelta, sofferenza umana*- possono essere intesi come declinazione pratica del concetto di dignità. L'uomo che vive esperienze devastanti quali la schiavitù o la malattia può riacquistare la sua dignità attraverso un percorso che gli faccia riscoprire lo scopo della vita nonostante il percorso di sofferenza attraversato, anche grazie all'affermazione del principio di autonomia di scelta. Analogamente, la teoria della storia di M. Smith, incentrata sulla narrazione e sul rapporto

interpersonale, può essere intesa come tentativo di conferire dignità al paziente nella sua unicità e peculiarità attraverso la comunicazione ed il dialogo così come nella *Dignity Therapy* di Chocinov (confronta 3.1.1), raccontandosi il paziente porta alla luce gli aspetti di vita, i momenti, le persone che più danno significato alla sua esistenza, restituendo quel senso di dignità che spesso la malattia può soverchiare.

Come già illustrato nel secondo capitolo, tutta la dimensione delle cure palliative è incentrata sul tema del rispetto della dignità della persona "fino alla fine" e anche oltre. Qualsiasi autore e professionista che lavori in questo ambito si trova quotidianamente di fronte a questa tematica, perché proprio nei pazienti terminali emerge dirompente e fondamentale.

Un breve riferimento merita *End of life theory* di Cornelia Ruland (25): questa infermiera, attualmente docente presso le università di Oslo e di New York, ha sviluppato la sua teoria al fine di evidenziare quali aspetti sono fondamentali per raggiungere l'obiettivo di una morte serena. Nei suoi studi sono individuati sia aspetti fisiologici (non soffrire, non provare sintomi spiacevoli, essere in un ambiente confortevole, etc.) sia mentali (mantenere la speranza, trovare un significato alla propria esistenza, essere spiritualmente in pace, etc.) sia relazionali (non essere soli, avere accanto le persone care, etc.). Viene inoltre sottolineata l'importanza di sperimentare la dignità e il rispetto, declinati nella pratica come possibilità del paziente e della famiglia di prendere parte alle decisioni medico-assistenziali (principio di autonomia e autodeterminazione) e sentire di essere trattati con dignità e rispetto in quanto esseri umani.[10]

3.1. Dignity Model di Chocinov

Sebbene l'ampio uso fatto del termine dignità nel campo della medicina e dell'assistenza, fino alla metà degli anni Novanta è quasi del tutto assente ricerca empirica sulla tematica. Un grande passo avanti si è fatto con il gruppo di lavoro del dottor Harvey Max Chocinov (medico palliativista e professore di psichiatria all'Università di Manitoba, 26), che ha esplorato il significato del termine in relazione al concetto di qualità di vita del paziente. Il risultati prodotti sono stati i seguenti:

1. *Dignity Model* (27-28), sviluppato nel 2002 a partire da uno studio sperimentale su pazienti terminali con cancro, che individua tre categorie maggiori entro cui inserire i fattori che possono minare il senso di dignità del paziente come riportato in tabella 2. La revisione della letteratura e la sua applicazione clinica suggeriscono che il *Dignity Model* è una teoria valida

[10] «Each terminally ill patient is "respected and valued as a human being". This concept incorporates the idea of personal worth, as expressed by the ethical principle of autonomy or respect for persons, which states that individuals should be treated as automous agents, and persons with diminished autonomy are entitled to protection». Maggiori informazioni sulla teoria sono reperibili su http://peacefulendoflifenursingtheory.blogspot.it/

in diversi ambiti assistenziali, sia a domicilio che in ospedale che in strutture quali gli hospice; inoltre questo modello rispetta le variabili culturali e demografiche, proponendosi quindi come base teorica valida e validata a livello internazionale (Canada e Australia (29), Cina (30) e non solo con pazienti terminali affetti da patologia oncologica (31-32).

CATEGORIA	TEMI	SOTTOTITOLI (esempio)
PREOCCUPAZIONI LEGATE ALLA MALATTIA (come la malattia può affliggere il senso personale della propria dignità)	- SOFFERENZA CORRELATA AI SINTOMI	- Sofferenza fisica (dolore, discomfort) - Sofferenza psicologica (incertezza clinica, ansia)
	- LIVELLO DI DIPENDENZA	- Acutezza cognitiva (capacità di ragionare in modo lucido) - Abilità funzionale (capacità di portare avanti le normali attività quotidiane)
ABITUDINE E PROSPETTIVE DELLA PERSONA (come le prospettive personali e le sue azioni possono avere un impatto sul suo senso della dignità)	- COME LA PERSONA PERCEPISCE LA SITUAZIONE	- Continuità nel senso di sé (Sono la stessa persona che ero prima?) - Conservazione del proprio ruolo (Ho perso il mio ruolo nella mia vita?) - Eredità/ciò che ci si lascia dietro (Che cosa mi lascio alle spalle?) - Mantenimento dell'orgoglio (Sono orgoglioso di me stesso?) - Speranza (Sto attendendo con impazienza qualcosa?) - Autonomia/ controllo (Riesco ad avere il controllo di me stesso?) - Accettazione (Riesco ad accettare ciò che mi sta succedendo?) - Resilienza/ spirito combattivo (Ho la volontà per andare avanti?)
	- COSA LA PERSONA FA PER SEMPLIFICARE LA SITUAZIONE	- Vivere il momento (Non rimuginare sulla malattia) - Mantenere la normalità (Attaccarsi ad una routine) - Cercare conforto spirituale (Trovare sollievo da pratiche spirituali o religiose)
RAPPORTO CON GLI ALTRI (come le interazioni possono migliorare o diminuire il proprio senso di dignità)		- Limiti della privacy (Sento di avere sotto controllo la mia privacy) - Supporto sociale (Ricevere supporto dalla famiglia e dagli amici) - Tipologia di assistenza (Essere trattati con gentilezza e rispetto) - Pesare per gli altri (Preoccuparsi di come gli altri siano gravati/toccati) - Preoccupazione per il dopo (Preoccupazione per coloro che si lasceranno)

Tabella 2: Dignity Model

2. *Dignity Therapy* (33), sviluppata a partire dal 2004, si tratta di un breve intervento di natura psicosociale che può essere fatto da personale sia medico che infermieristico che abbia ricevuto adeguata formazione sull'utilizzo. Si tratta di un'intervista semistrutturata della durata di 30-60 minuti (allegato 1) costituita da 9 domande aperte finalizzate ad incoraggiare il paziente a parlare della propria vita; il tutto viene trascritto, stampato, riletto e corretto con il paziente per poi produrre la versione finale, che la persona può condividere con la propria famiglia. Non si tratta solo di una narrazione di fatti, ma attraverso le domande il paziente è condotto a ricercare le idee, i valori, gli episodi che hanno avuto maggior significato nella sua vita; lo scopo è quello di supportare la persona nel fine vita nella ricerca del significato della stessa e di tutti quegli elementi che l'hanno caratterizzata dandole un valore unico. La soddisfazione riportata dai pazienti e dalle famiglie è molto alta (34-36).

3. *Patient Dignity Inventory* (37): utilizza 25 indicatori ai quali il paziente deve dare un valore da 1 a 5, dove 1 significa che non rappresenta un problema mentre 5 un problema molto sentito. Il questionario è uno strumento che può essere utilizzato, previa formazione, da

medici, infermieri, operatori sociali che vogliano valutare come la persona percepisce il suo stato di salute e la qualità dell'assistenza erogatagli, in modo specifico negli ultimi giorni di vita. Tra i 25 indicatori, ci sono sia items circa il benessere fisico sia mentale, ma anche aspetti di socialità e relazione. Il punteggio minimo è 25, il massimo 125, che testimonia la massima sofferenza del paziente (38-39).

4. *ABCD of Dignity in care* (40): l'acronimo funziona come guida per mettere in atto i principi base del *Dignity Model*; l'ABCD può essere così spiegato:
Attitude: traducibile come predisposizione personale di ogni professionista ad assumere un particolare atteggiamento di fronte agli altri. Bisogna ricordare che preconcetti e pregiudizi possono influire negativamente sull'assistenza che si offre, ma esistono anche modalità per migliorare questo aspetto: ad esempio, ripetersi domande quali "Come mi sentirei io nella stessa situazione?" oppure "Sulla base di quali premesse ho tratto le mie conclusioni?";
Behaviour: ovvero comportamento, condotta che deve essere professionale, rispettoso e basato sulla gentilezza; anche i piccoli gesti e alcune accortezze possono far sentire il paziente non *un* malato ma una persona. Vengono suggerite delle azioni e delle frasi che mirano a migliorare tutti questi aspetti.
Compassion: difficile da tradurre in italiano con un unico termine (ma sicuramente non compassione, che sottintende un aspetto religioso e di disparità tra chi prova compassione, un gradino sopra, e colui a cui è rivolta la compassione, che si trova in posizione di inferiorità), contiene l'idea di empatia, vicinanza spirituale e mentale, attenzione alla persona intesa in senso olistico, che è al contempo innata e sviluppabile attraverso l'esperienza.
Dialogue: cioè capacità di comunicare, poiché questa professione consiste in un continuo scambio d'informazioni. Sulle migliori strategie comunicative per la professione infermieristica si rimanda alla ricca letteratura.

5. *Patient Dignity Question* (41): si tratta di una semplice domanda aperta, ovvero "Cosa mi serve sapere circa la persona per darle la miglior assistenza possibile?" (*"What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?"*). L'obiettivo è quello di identificare gli aspetti che possono essere importanti nel pianificare l'assistenza, di far emergere i fattori individuali "nascosti" che non sempre vengono alla luce, così che la loro precoce identificazione permetta un miglior sviluppo e personalizzazione del piano assistenziale. La *Patient Dignity Question* è utile durante ogni momento dell'assistenza, dai controlli di routine agli esami diagnostici, dalla presa in carico alle variazioni di piano terapeutico e assistenziale, in ogni setting. Non è necessario che i professionisti si facciano la

domanda a voce alta, ma è fondamentale che ci riflettano: lo scopo è che ogni operatore coinvolto a qualsiasi titolo nell'assistenza pensi al paziente come un essere umano unico, piuttosto che focalizzarsi sulla sua specifica malattia o insieme di sintomi.

3.2 Gli strumenti

La letteratura propone diversi strumenti che i professionisti hanno a disposizione sia per la valutazione del livello di dignità che gli utenti riferiscono di sentire sia per la pianificazione di un percorso assistenziale volto a tutelarla e rafforzarla attraverso una presa in carico olistica della persona e attraverso interventi specifici. C'è tuttavia da dire che si tratta di strumenti che possono dare una valutazione qualitativa e non quantitativa del fenomeno. Pertanto, l'utilizzazione di una scala non può in nessun modo- e in questo ambito più che mai- sostituire il professionista dal fare la propria valutazione.

Dalla revisione sono emersi diversi strumenti validati; tra questi il declinare l'acronimo (MIDAM-LTC) sia nella versione base che con l'aggiunta di items per la *long-term care*, che utilizza una serie di affermazioni specifiche alle quali l'utente deve dare una valutazione con scala Likert (42).

Il *Dignity Card- sort tool* è uno strumento utilizzato per valutare la percezione del senso del termine dignità sia nel personale che nei pazienti: gli studi lo utilizzano parallelamente sui due campioni per sottolineare la diversa prospettiva dei sanitari e degli assistiti (43-44).

3.3 L'International Classification for Nursing Practice (ICNP)

L'ICNP (45) è un sistema di classificazione internazionale che permette di confrontare e condividere con la stessa nomenclatura interventi infermieristici, procedure, obiettivi e risultati. Tra i documenti prodotti da questa associazione internazionale, vi è il *ICNP Palliative Care for Dignified Dying* (46): questa classificazione ha lo scopo non già di sostituire il giudizio clinico e la professionalità degli infermieri, ma di creare un punto di riferimento per la pianificazione dell'assistenza e guidare la riflessione nella pratica quotidiana nello specifico e complesso orizzonte delle cure palliative. Esso è diviso in tre categorie principali:

1. *Dignity-Conserving Repertoire*: comprende diagnosi e interventi correlati alla conservazione della dignità della persona, come ad esempio l'accettazione della propria condizione, l'autonomia, il conforto spirituale, mantenere il proprio orgoglio e un'immagine positiva di sé, ruolo sociale, strategie di resilienza e coping, vivere il momento (*carpe diem!*);

2. *Illness-related concerns*: comprende un elenco di diagnosi sia mediche che infermieristiche e di interventi in autonomia e in collaborazione che mirano a ridurre problematiche fisiche, stress mentale e psicologico;
3. *Social Dignity Interventory*: comprende le problematiche legate al cambiamento di ruolo della persona malata; questa sezione allarga la visuale alla famiglia e al contesto sociale. Fanno parte di essa le preoccupazioni legate ai propri cari, al lavoro, al "dopo", alla tenuta dei caregivers.

L'*ICNP Palliative Care for Dignified Dying* può essere considerato un valido strumento a disposizione dell'infermiere che opera in ambito di cure palliative per pianificare un'assistenza personalizzata che sia attenta al valore della dignità e che voglia tutelarla fino alla fine. La revisione di letteratura evidenzia che è uno strumento transculturale (47-50), valido non solo in ambito anglosassone e americano, da cui è originato, ma anche in contesti molto differenti come l'Asia (India, Tailandia, Corea).

Conclusioni

Il crescente dibattito sui temi dell'etica e della bioetica, specialmente relativi all'ambito del fine vita, ripropongono i quesiti esplorati con il lavoro di tesi e di cui offriamo di seguito una sintesi conclusiva.

1. La dignità può essere considerata un valore intrinseco ad ogni essere umano?

Sì, la dignità è parte dell'uomo in quanto tale, anzi si può dire che appartiene ad ogni essere umano anche prima della sua nascita e dopo la sua morte: come riconosce la legge, l'embrione ed il feto godono di diritti che lo Stato tutela; analogamente il cadavere merita di essere trattato con lo stesso rispetto con cui viene trattata qualsiasi persona. La dignità non è un valore calcolabile, ovvero non esiste una scala gerarchica per cui c'è chi vale di più e chi invece gode di meno dignità; esso è un valore assoluto o per meglio dire una condizione, che c'è o non c'è, e laddove c'è, come nell'uomo, deve essere riconosciuta e rispettata.

2. È verosimile affermare che si perde la dignità quando si è in uno stato di vulnerabilità?

La persona che si trova in situazione di vulnerabilità come una malattia, un incidente, la condizione di terminalità, anzianità, disabilità e altro, non perde la dignità: questo tratto distintivo infatti gli appartiene in quanto essere umano e la variazione della sua condizione psico-fisica non può in alcun modo intaccarla. Ciò che cambia invece è chi guarda, professionista della salute, che spesso non è in grado di riconoscere la dignità in queste persone.

3. Come il concetto di dignità si declina nell'attività professionale?

La tutela della dignità degli utenti deve essere per il professionista un obiettivo da perseguire: se questo concetto diventa una guida nella pratica professionale, si realizza il passaggio da un'assistenza basata sul *cure*, dove la persona è la sommatoria di sintomi e patologie, ad un'assistenza basata sul *care*, dove l'utente con la sua storia e la sua individualità, di cui la malattia è solo una voce, è il punto focale intorno al quale ruotano professioni e persone che operano per la sua salute. La traduzione pratica del rispetto della dignità degli assistiti si traduce in una molteplicità d'interventi (dall'ascolto attivo al rispetto delle volontà, dalla privacy all'informazione, dall'advocacy alla condivisione e partecipazione, e così via). Gli infermieri hanno a disposizione sia modelli teorici che strumenti per promuovere un'assistenza rispettosa della dignità, ma tuttavia essi costituiscono un aiuto e non una soluzione. La preparazione teorica all'interno dei corsi universitari e dei corsi di formazione sono lo strumento proattivo per creare una classe di professionisti attenta, preparata e in grado di rispondere alle richieste di umanizzazione delle cure e personalizzazione dell'assistenza.

Ponendo come obiettivo la tutela della dignità dell'assistito, appare evidente la necessità di passare dall'etica del contratto (basata sul modello biomedico di malattia/*disease* che i sanitari si impegnano a curare) all'etica della cura, così come illustrata dal bioeticista tedesco Warren Reich: un *care* globale che considera l'uomo come essere relazionale, per il quale esistere è co-esistere, consapevoli che la fragilità è parte della natura umana.

La persona non perde mai la propria natura per il fatto di non esercitare, in alcuni momenti della propria vita, le facoltà razionali dell'autocoscienza e dell'autodeterminazione; l'individuo possiede in quanto essere umano una natura razionale e una dignità intrinseca che non possono venir meno in nessun frangente, proprio perché costitutive. L'uomo non perde i suoi tratti caratteristici e costitutivi, come la dignità, solo per il fatto di trovarsi in condizioni di fragilità, alterazione e terminalità.

Come porta ad esempio Reich, si pensi alla lampadina: ciò che la caratterizza, la sua natura, è la capacità di illuminare, ed essa non cessa di essere una lampadina (ovvero non perde la sua natura) quando è spenta, perché è sempre una lampadina che può essere accesa o poteva essere accesa.

A conclusione del lavoro di tesi possiamo affermare che il concetto di dignità assume valore ontologico per l'esercizio professionale, in quanto quintessenza dell'essere umano.

L'evoluzione del codice deontologico mostra una crescente questo diritto dell'uomo declinandolo nelle responsabilità a cui sono chiamati anche i professionisti della salute e nei comportamenti dell'agire professionale.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Abbagnano N. Dizionario di Filosofia. 2° ed. Torino: Casa Ed. torinese; 1971
2. Haigh C. Embracing the theory/practice gap. J Clin Nurs 2009; 18:1-2
3. Omero. Iliade. Trad. Monti V., a cura di Castellino O. Torino: Società Editrice Nazionale; 1946
4. Manzoni A. I promessi sposi. Milano: Feltrinelli Ed.; 1960
5. Pico della Mirandola. *Oratio de hominis dignitate*, a cura di Garin E. Pordenone: Edizioni Studio Tesi; 1994
6. Itinerari di filosofia, a cura di Abbagnano N, Fornero G. Milano: Paravia Mondadori Editori; 2003
7. Antologia kantiana, a cura di Di Mario L. Torino: Casa Editrice Oreste Barjes; 1970
8. Nietzsche F. W. Così parlo Zarathustra, trad. Sossio G. 2° ed. Milano: Rizzoli; 2004
9. I miti di Platone, a cura di Ferrari F. Milano: Mondolibri ed.; 2006
10. Dante, La Divina Commedia, a cura di Bosco U, Reggio G. Firenze: Le Monnier; 1994
11. Agostino, Confessioni, a cura di De Monticelli R.. Milano: Garzanti; 1999
12. Stein E. Il problema dell'empatia, a cura di Schulze Costantini E. Roma: Ed. Studium; 1998
13. Siracusano A, Sarchiola L, Niolu C. Psichiatria, psicoterapia e neuroscienze. eNÓOS 2008; 1: 67-92
14. http://www.governo.it/Governo/Costituzione/principi.html consultato il 02/12/2015
15. http://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm consultato il 02/12/2015
16. http://www.fedcp.org/images/pubblicazioniAA/cartamorenti.pdf consultato il 02/12/2015
17. http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf consultato il 02/12/2015
18. http://www.iss.it/binary/coet/cont/ConvenzioneOviedo.pdf consultato il 02/12/2015
19. http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/itn.pdf consultato il 02/12/2015
20. http://www.governo.it/bioetica/pdf/51.pdf consultato il 02/12/2015
21. http://www.governo.it/bioetica/pdf/46.pdf consultato il 02/12/2015
22. http://www.governo.it/bioetica/pdf/18.pdf consultato il 02/12/2015
23. http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm consultato il 02/12/2015
24. Commentario al Codice Deontologico dell'Infermiere, a cura di Silvestro A. Milano: McGraw Hill Company; 2009
25. http://peacefulendoflifenursingtheory.blogspot.it/ consultato il 03/12/2015
26. http://www.dignityincare.ca/en/ consultato il 03/12/2015
27. http://www.dignityincare.ca/en/the-model-in-detail.html#model consultato il 03/12/2015
28. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. Lanc 2002;360: 2026-30
29. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. J Clin Oncol 2005; 23: 5520-25
30. Ho AH, Chan CL, Leung PP, Chochinov HM, Neimeyer RA, Pang SM, Tse DM. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong.. Age ageing 2013; 42: 455-461

31. Hall S, Longhurst S, Higginson IJ. Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. Age ageing 2009; 38:411-6

32. Hall S, Chochinov HM, Harding R, Murray S, Richardson A, Higginson IJ. A Phase II randomised controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older people in care homes: study protocol. BMC Geriatr 2009; 9:1471-9

33. http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html#Dignity_Therapy_For_Dying_Patients consultato il 04/12/2015

34. Hall S, Edmonds P, Harding R, Chochinov H, Higginson IJ. Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol. BMC Palliat Care 2009; 8: 1-8

35. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. Lancet Oncolog 2011; 12:753-62

36. http://www.fedcp.org/new/poster/Psicologia/Buonaccorso_Loredana_poster.pdf consultato il 04/12/2015

37. http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Inventory consultato il 04/12/2015

38. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. J Pain Symptom Manage 2008; 36: 559-71

39. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The landscape of distress in the terminally ill. J Pain Symptom Manage 2009; 38: 641-49

40. http://www.dignityincare.ca/en/the-abcds-of-dignity-in-care.html consultato il 04/12/2015

41. http://www.dignityincare.ca/en/the-model-in-detail.html#pdq consultato il 04/12/2015

42. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, Van Gennip IE, De Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD. Assessing the validity and intra-observer agreement of the MIDAM-LTC; an instrument measuring factors that influence personal dignity in long-term care facilities. Health Qual Life Outcomes 2014: 11: 1-10

43. Periyakoil VS, Stevens M, Kraemer H. Multicultural long-term care nurses perceptions of factors influencing patient dignity at the end of life. J Am Geriatric Soc 2013; 61; 440-6

44. Periyakoil VS, Kraemer HC, Noda A. Creation and the empirical validation of the dignity card-sort tool to assess factors influencing erosion of dignity at life's end. J Palliat Med 2009; 12: 1125-30

45. http://www.icn.ch/en/ consultato il il 04/12/2015

46. http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/translations/icnp-Italian%20translation.pdf consultato il il 04/12/2015

47. Doorenbos AZ, Wilson SA, Coenen A, Borse NN. Dignified dying: phenomenon and actions among nurses in India. Int Nurs Rev 2006; 53:28-33

48. Doorenbos AZ, Abaquin C, Perrin ME, Eaton L, Balabagno AO, Rue T, Ramos R. Supporting dignified dying in the Philippines. Int J Palliat Nurs 2011; 17: 125-30

49. Jo KH, Doorenbos AZ, Sung KW, Hong E, Rue T, Coenen A. Nursing interventions to promote dignified dying in South Korea. Int J Palliat Nurs 2011; 17: 392-7

50. Doorenbos AZ, Juntasopeepun P, Eaton LH, Rue T, Hong E, Coenen A. Palliative Care Nursing Interventions in Thailand. J Transcult Nurs 2013; 24:332-9

Altra bibliografia consultata

- Scherer ZA, Scherer E.A. Reflections on nursing teaching in the post-modernity era and the metaphor of a theory-practice gap. Rev Lat Am Enfermagem 2007; 15:498-501
- Sellman D. Mind the gap: philosophy, theory, and practice. Nurs Philos 2010; 11:85-7
- Martinet JL. *Montaigne et la dignité humaine*. Parigi: Euredit; 2007
- Rasmussen TS, Delmar C. Dignity as an empirical lifeworld construction- in the field of surgery in Denmark. Int J Qual Stud Health Well-being. 2014; 9:1-133
- Ventres W. Educating our patients about life and the end of life: toward a pedagogy of dying. J Am Board Fam Med. 2014; 27(5):713-6
- Maschi T, Marmo S, Han J. Palliative and end-of-life care in prisons: a content analysis of the literature. Int J Prison Health. 2014;10(3):172-97
- Guo Q, Jacelon CS. An integrative review of dignity in end-of-life care. Palliat Med. 2014 Mar 31;28(7):931-940
- Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Changes in the personal dignity of nursing home residents: a longitudinal qualitative interview study. PLoS One. 2013; 8(9):1-8
- Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study. BMC Health Serv Res. 2013;13:1-9
- Sagbakken M, Frich JC, Bjune GA, Porter JD. Ethical aspects of directly observed treatment for tuberculosis: a cross-cultural comparison. BMC Med Ethics. 2013;14:1-10
- Gallagher A, Zoboli EL, Ventura C. Dignity in care: where next for nursing ethics scholarship and research? Rev Esc Enferm USP. 2012;46:51-7
- Jo KH, An GJ, Doorenbos AZ. Attitudes of Korean adults towards human dignity: a Q methodology approach. Jpn J Nurs Sci. 2012;9(1):101-11
- Oliver J, Coggins C, Compton P, Hagan S, Matteliano D, Stanton M, St Marie B, Strobbe S, Turner HN. Management nursing position statement: pain management in patients with substance use disorders. J Addict Nurs. 2012;23(3):210-22
- King J, Yourman L, Ahalt C, Eng C, Knight SJ, PŽrez-Stable EJ, Smith AK. Quality of life in late-life disability: "I don't feel bitter because I am in a wheelchair". J Am Geriatr Soc. 2012;60(3):569-76
- Cohen MZ, Torres-Vigil I, Burbach BE, De la Rosa A, Bruera E. The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care. J Pain Symptom Manage. 2012;43(5):855-65
- Mselle LT, Moland KM, Evjen-Olsen B, Mvungi A, Kohi TW. I am nothing: experiences of loss among women suffering from severe birth injuries in Tanzania. BMC Womens Health. 2011;11:1-12
- Drennan VM, Cole L, Iliffe S. A taboo within a stigma? a qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home. BMC Geriatr. 2011;11:1-7
- Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, Bavishi S, Shahriyarmolki K, Cooper C. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. BMJ. 2010;18:1-9
- Behruzi R, Hatem M, Fraser W, Goulet L, Ii M, Misago C. Facilitators and barriers in the humanization of childbirth practice in Japan. BMC Pregnancy Childbirth. 2010;10:1-18
- Bloomer M, Tan H, Lee S. End of life care- the importance of advance care planning. Aust Fam Physician. 2010;39(10):734-7

- Jo K, Doorenbos AZ. Understanding the meaning of human dignity in Korea: a content analysis. Int J Palliat Nurs. 2009;15(4):178-85
- Waldow VR, Borges RF. The caregiving process in the vulnerability perspective. Rev Lat Am Enfermagem. 2008;16(4):765-71
- Pleschberger S. Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. Age Ageing. 2007;36(2):197-202.
- Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. Am J Crit Care. 2006;15(1):38-45
- Lawska W, Zieba M, Lyznicka M, Sułek J, Półtorakk M. The mentally ill: the way they perceive their own illness and their expectations from the society. J Physiol Pharmacol. 2006;4:191-8
- O'Mathœna DP. Human dignity in the Nazi era: implications for contemporary bioethics. BMC Med Ethics. 2006;7:1-12
- Cohen J. Personal view. Br Med J. 1987 Mar 21;294:767
- Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. N Engl J Med. 2002;347(8):582-8

Allegato 1: Dignity Therapy

Le domande individuate da Chocinov per la Dignity Therapy sono riportate di seguito in tabella (35); la traduzione italiana è quella proposta dalla Federazione italiana di cure palliative e in corso di validazione (36).

Dignity therapy	**Terapia della dignità**
Tell me a little about your life history; particularly the parts that you either remember most, or think are the most important? Another way of putting this, which may elicit answers from some patients, is to ask, when did you feel most alive?	Mi racconti qualcosa della sua vita; in parti colare le parti che ricorda di più, o che pensa siano più importanti? Quando si è senti to/a più vivo/a?
Are their particular things that you would want your family to know about you, and are their particular things you would want them to remember?	Ci sono delle cose che vorrebbe la sua famiglia sapesse di lei o cose particolari che vorrebbe si ricordassero?
What are the most important roles you have played in your life (family roles, vocational roles, community service roles, etc)? Why were they so important to you, and what do you think you accomplished within those roles?	Quali sono i ruoli più importanti che ha ricoperto nella sua vita (in famiglia, nel lavoro, in società)? Perché sono stati così importanti per lei e che cosa pensa di aver realizzato in relazione ad essi?
What are your most important accomplishments, and what do you feel most proud of?	Quali sono le cose più importanti che ha ottenuto e di che cosa si sente più fiero/a?
Are there particular things that you feel still need to be said to your loved ones, or things that you would want to take the time to say once again?	Ci sono delle cose particolari che sente di aver bisogno di dire ai suoi cari o cose che vorrebbe dire ancora una volta?
What are your hopes and dreams for your loved ones?	Quali sono le sue speranze e i suoi sogni per i suoi cari?
What have you learned about life that you would want to pass along to others? What advise or words of guidance would you wish to pass along to your [son, daughter, husband, wife, parents, other(s)]?	Cos'è che ha imparato dalla vita che vorrebbe trasmettere agli altri? Quale consiglio o quale accompagnamento vorrebbe trasmettere a suo/i figlio/i, figlia, marito, moglie, genitori, altri?
Are their words or perhaps even instructions you would like to offer your family, in order to provide them with comfort or solace?	Ci sono delle parole o forse qualche guida/direttiva che vorrebbe offrire alla sua famiglia per il futuro?
In creating this permanent record, are their other things that you would like included?	Nel creare questo documento permanente, ci sono altre cose che vorrebbe fossero incluse?

Allegato 2: Revisione di letteratura

Si propone di seguito la revisione di letteratura dei 42 articoli selezionati ; per il riferimento bibliografico completo si rimanda alla bibliografia.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Rasmussen TS, Delmar C	International Journal of Qualitative Studies o n Health and Well-being	Dignity as an empirical lifeworld construction-in the field of surgery in Denmark.	2014-Danimarca	Ricerca qualitativa basata su 4 interviste semistrutturate analizzate con il metodo Van Manen	Diversità di percezione del concetto di dignità nell'utente e nell'equipe;quando i pazienti si sentono minacciati nella loro dignità di esseri umani? Una maggior attenzione dei professionisti può migliorare la compliance del paziente?	Chirurgia	La percezione di che cosa sia la dignità per il paziente è il frutto di una complessa interazione tra diversi fattori: partecipazione attiva alle decisioni e al piano terapeutico, rispetto della privacy, l'imposizione di dover sottostare a tempi/sistemi routinari del reparto. *L'infermiere deve portare avanti il suo ruolo di advocacy e l'inclusione attiva del paziente nel suo piano terapeutico.*
VissandjŽe B, Denetto S, Migliardi P, Proctor J.	BMC international Health and human rights	Female Genital Cutting (FGC) and the ethics of care: community engagement and cultural sensitivity at the interface of migration experiences.	2014-Canada	Revisione di letteratura	Approccio dei sanitari a donne immigrate che hanno subito amputazioni dei genitali nel paese di origine. Come si approcciano i professionisti della salute? Queste donne sono a rischio di vedere ulteriormente lesa la loro dignità a causa del diverso contesto culturale?	Ginecologia	Le donne che arrivano da paesi stranieri in cui è pratica comune e barbara la mutilazione dei genitali femminili sono a rischio di vedere lesa ulteriormente la propria dignità nel momento in cui arrivano in paesi come quelli occidentali che poco conoscono questa pratica e pertanto rischiano di venire stigmatizzate. E' necessaria formazione e informazione a riguardo, al fine di rispettare i principi etici fondamentali della medicina. *L'infermiere è chiamato ad un'assistenza culturalmente attenta di fronte a pazienti che arrivano da differenti contesti socio-culturali: pertanto è necessaria formazione specifica.*
Ventres W	Journal of the American Board of family medicine	Educating our patients about life and the end of life: toward a pedagogy of dying.	2014	Revisione di letteratura	Come i professionisti della salute possono "educare alla vita e alla morte", ovvero come attraverso una pedagogia della morte possono migliorare il senso di dignità del paziente che si trova ad affrontare le tematiche del fine vita.	Psicologia	Per una pedagogia della vita e della morte è necessario che i professionisti della salute creino un percorso di consapevolezza che anticipi le fasi più critiche della malattia; la persona che precocemente è stata informata sulle tematiche dell'invecchiamento, del percorso di malattia, di infermità e infine sul tema della morte riescono meglio a gestire le fasi critiche e hanno una miglior qualità di vita fino alla fine, vedendo così tutelata la propria dignità in ogni contesto.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Maschi T, Marmo S, Han J	International Journal of prisoner health	Palliative and end-of-life care in prisons: a content analysis of the literature.	2014	Revisione di letteratura	Valutare se la letteratura internazionale riporta dati riguardanti l'estensione dei programmi di Cure Palliative all'interno delle prigioni	Cure palliative/ istituti di detenzione	La maggior parte degli studi a riguardo (40 su 49) rigurdano gli USA e gli altri paesi di lingua anglofona; si tratta di descrizioni di programmi di salute per "portare" il sistema hospice all'interno delle prigioni e le barriere che si trovano nel portare le cure palliative in questi contesti. Dalla revisione, emerge l'importanza della multidisciplinarietà delle equipe coinvolte; per quanto riguarda gli ostacoli si sottolinea il dilemma custodia vs care, la questione della fiducia, il disinteresse pubblico e delle istituzioni, la necessità di salvaguardia del diritto umano al rispetto della dignità di ogni persona, in qualsiasi condizone si trovi.
Guo Q, Jacelon CS	Palliative medicine	An integrative review of dignity in end-of-life care.	2014	Revisione di letteratura	Revisione di letteratura sul tema della dignità nel fine vita	Etica	I temi correlati alla dignità nel fine vita sono: diritti umani, autonomia e indipendenza, sollievo dai sintomi fisici, rispetto, l'esistenza umana e la singolarità di ogni persona, relazioni significative, dare dignità attraverso trattamenti medici e assistenza, soddisfazione della propria esistenza, privacy, ambiente confortevole. I fattori che influenzano il dare dignità attraverso l'assistenza dipendono dagli aspetti demografici, dalla patologia, dai trattamenti, dalla comunicazione. Gli interventi di supporto psicologico, fisico e spirituale non devono essere rivolti solo agli assistiti ma anche alla famiglia.
Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, Van Gennip IE, De Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD	Health and Quality of Life Outcomes	Assessing the validity and intra-observer agreement of the MIDAM-LTC; an instrument measuring factors that influence personal dignity in long-term care facilities.	2014-Olanda	Somministrazione di questionario MIDAM-LTC a 95 partecipanti	Creazione del Measurement Instrument for Dignity AMsterdam - for Long-Term Care facilities (MIDAM-LTC) con scala liker 1-5, strumento di valutazione della dignità per setting assistenziali a lungo termine	Residenzialità	Il MIDAM-LTC è uno strumento dotato di validità, al tempo stesso di facile utilizzo e comprensione, completo e adattabile a diverse tipologie di utenti, che l'infermiere può utilizzare per misurare il livello di dignità percepito dal paziente e quindi prevedere modifiche al piano di assistenza individuale. Le 4 aree in cui gli items sono stati raccolti sono: valutazione di se stessi e degli altri, stato funzionale, stato mentale e tipologia di assistenza.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, Van Gennip IE, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD	PLoS one	Changes in the personal dignity of nursing home residents: a longitudinal qualitative interview study.	2013- Olanda	Studio qualitativo longitudinale, 22 interviste ripetute a distanza di 6 mesi, trascritte e analizzate	Verificare se e come cambia la percezione della dignità negli ospiti di strutture residenziali nel corso del tempo e cosa può contribuire al suo rafforzamento	Residenzialità	Il senso di dignità in persone ospiti di strutture residenziali può subire delle variazioni nel corso del tempo, sia in senso migliorativo che peggiorativo. I due meccanismi principali per prevenire la perdità di dignità in questi setting assistenziali sono la partecipazione attiva dell'assistito e la percezione di essere conciderato nella sua unicità di persona. *L'infermiere deve: 1. trovare un modo per valorizzare l'individualità dell'assistito, 2. migliorare il processo di adattamento dell'ospite al nuovo contesto, 3. favorire benessere fisico, 4. promuovere relazioni tra utenti, equipé e familiari.*
Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD	BMC health services research	Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study.	2013- Olanda	Intervista qualitativa a 13 medici e 15 infermieri che lavorano in diverse struttre residenziali olandesi	Esplorare il concetto di dignità all'interno dello staff di una struttura residenziale, così da capire cosa i professionisti facciano per promuovere il suo riconoscimento in ospiti di strutture residenziali.	Residenzialità	Sia per gli infermieri che per i medici ciò che maggiormente mina il senso di dignità della persona è il fatto di essere dipendente dagli altri; un elemento fondamentale per i professionisti è la tutela della privacy. Tuttavia essi sottolineano la difficoltà nel mettere in pratica tutto questo per mancanza di risorse e tempo.
Doorenbos AZ, Juntasopeep un P, Eaton LH, Rue T, Hong E, Coenen A	Journal of transcultural nursing	Palliative Care Nursing Interventions in Thailand.	2013- Tailandia	Studio qualitativo su 247 infermieri	Dignified dying: valutare la validità dell' International Classification for Nursing Practice (ICNP)Palliative Care for Dignified Dying catalogue in Tailandia e quali siano gli interventi maggiormente messi in atto dagli infermieri	Cure palliative	Gli interventi maggiormente riportati dai professionisti come utili a conferire maggior dignità al paziente nel fine vita sono: 1. mantenere la privacy, 2. sincerità e fiducia; 3. gestione del dolore; 4. stabilire una relazione; 5. alleviare la dispnea. *Tutte e cinque le categorie evidenziate fanno parte del Dignity-Conserving Care Model, che quindi si propone come strumento culturalmente trasversale valido a disposizione degli infermieri.*

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Periyakoil VS, Stevens M, Kraemer H	Journal of the American Geriatrics Society	Multicultural long-term care nurses perceptions of factors influencing patient dignity at the end of life.	2013- U.S.A.	Studio qualitativo su 45 infermieri e 26 malati	Valutare la percezione del senso del termine dignità nel fine vita nel campione oggetto di studio. Valutare se infermieri con diverso background culturale hanno opinioni divergenti.	Cure palliative	I principali temi evidenziati come importanti dagli infermieri per conferire dignità al malato nel fine vita sono il fatto di trattarli con rispetto, prepararli per il trapasso, promuovere la condivisione e la presa di decisioni e offrire un alto livello di assistenza. Solo gli infermieri nati all'estero hanno sottolineato anche l'aspetto spirituale (es.: riti religiosi). Per gli infermieri ciò che più di tutto erode la dignità del paziente nel fine vita è la mancata realizzazione dei suoi desideri e aspettative e il non essere trattati con rispetto; per i malati invece è un'assistenza povera e di bassa qualità e l'incapacità di prendere decisioni per la propria salute.
Ho AH, Chan CL, Leung PP, Chochinov HM, Neimeyer RA, Pang SM, Tse DM	Age and ageing	Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong.	2013- Cina	Studio qualitativo su 16 pazienti cinesi di età superiore ai 60 anni con malattia oncologica terminale	Valutare la validità del Dignity Model e della Dignity Therapy nel contesto culturale cinese: somiglianze e differenze rispetto ad analoghi studi in area occidentale	Cure palliative	Le tematiche principali del modello di Chocinov si ritrovano anche in area cinese, ma ci sono anche alcune differenze date dal diverso ambito culturale e religioso: manca totalmente l'item dell'ansia di morte ed emerge prominente il tema della spiritualità e dell'accettazione della malattia/idea di dover morire. La maggior parte dei pazienti sottolinea la necessità di lasciare una parte di sé alle generazioni successive: la terapia si rivela uno strumento importante in questo contesto poiché mira a creare uno scritto con gli elementi significativi della vita di una persona che può così lasciare l'impronta di sé. *L'infermiere di oggi ha davanti a sé persone provenienti da ogni angolo del globo: ciò significa diverse esperienze di vita, diverse religioni, diversa cultura. Non esiste buona assistenza infermieristica senza la comprensione delle variabili personali dell'utente.*
Sagbakken M, Frich JC, Bjune GA, Porter JD	BMC health services research	Ethical aspects of directly observed treatment for tuberculosis: a cross-cultural comparison.	2013- Norvegia, Etiopia	Revisione di letteratura	L'applicazione di rigidi protocolli come il DOTS (protocollo internazionale per la gestione della tubercolosi) può avere delle ripercussioni sulla persona, la sua libertà, la sua dignità, i suoi diritti?	Malattie infettive	L'applicazione di protocolli, proprio perché non lascia spazio né a scelte né dà la possibilità di individualizzazione del piano terpeutico, rischia di minare il senso di dignità della persona, della sua autonomia e della sua integrità. Ciò è ancora più vero per certe categorie quali i senzatetto, i lavoratori a giornata e i disoccupati.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Gallagher A, Zoboli EL, Ventura C	Revista da Escola de Enfermagem	Dignity in care: where next for nursing ethics scholarship and research?	2012	Revisione di letteratura	La dignità è riconosciuta come una tematica fondamentale ma al tempo stesso controversa in bioetica: questa revisione vuole fare il punto della situazione e proporre nuovi spunti .	Etica	Dall'analisi si rivela necessario che ogni ragionamento in merito al tema della dignità parta da una solida pase filosofica, così da definire cosa sia la dignità umana e poterla poi declinare e conciliare con la pluralità dei valori professionali e la variabile culturale. *Non esiste buona clinica senza teoria e filosofia del nursing.*
Jo KH, An GJ, Doorenbos AZ	Japanese Journal of Nursing Science	Attitudes of Korean adults towards human dignity: a Q methodology approach.	2012- Corea del Sud	Revisione di letteratura, questionari e interviste a 38 adulti coreani; analisi: metodo Q	Identificare la percezione che gli adulti Coreani hanno nei confronti della tematica della dignità umana e valutare se questa idea varia a seconda del background culturale.	Psicologia	Lo studio individua quattro tipologie di persone: 1. dignità come felicità, soddisfazione per la propia vita e possibilità di fare scelte; 2. dignità come rapporto con gli altri; 3. dignità come condizione propria di ogni uomo che riflette su se stesso e sulla sua esistenza; 4. dignità come autorealizzazione di se stessi. *L'infermiere deve capire cosa significa il termine dignità per la persona che ha di fronte: il concetto viene declinato da ognuno in modo personale e culturalmente determinato. Così il professionista potrà dare dignità a colui che ha di fronte in qualsiasi contesto assistenziale.*
Oliver J, Coggins C, Compton P, Hagan S, Matteliano D, Stanton M, St Marie B, Strobbe S, Turner HN	Journal of Addictions Nursing	American Society for Pain Management nursing position statement: pain management in patients with substance use disorders.	2012- U.S.A.	Revisione di letteratura	Le tematiche della dignità, del rispetto della persona e della gestione del dolore nella persona dipendente da sostanze è differentemente intesa dai professionisti rispetto agli altri utenti?	Cure palliative	Sebbene gli infermieri siano chiamati a trattare il dolore anche nei pazienti che fanno abuso di sostanze, spesso sono vittime di preconcetti, stigma, modelli concettuali che li portano a non affrontare tematiche quali il rispetto della dignità di queste persone. *L'infermiere ha a disposizione strumenti sia aspecifici che specifici (l'articolo ne propone 14) per la gestione del dolore anche nei pazienti dipendenti da sostanze; la tipologia di utente non esime mai l'infermiere dal trattare il dolore nel modo corretto.*

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
King J, Yourman L, Ahalt C, Eng C, Knight SJ, PŽrez-Stable EJ, Smith AK	Journal of the American Geriatrics Society	Quality of life in late-life disability: "I don't feel bitter because I am in a wheelchair".	2012- U.S.A.	Studio quali-quantitativo su 62 adulti con disabilità fisica e un Mini-Mental State maggiore di 17	Percezione della qualità di vita in pazienti adulti e anziani in sedia a rotelle: questa condizione è percepita come potenzialmente lesiva della dignità personale? La perdita di autonomia può essere compensata?	Disabilità	Quasi il 90% delle persone classifica la sua QdV tra il buono e l'ottimo: la condizione di disabilità e l'uso della sedia a rotelle non è sentito come lesivo della dignità dalla persona.Essi affermano che, più che l'incapacità fisica di movimento, è il senso di controllo della propria vita ciò che mette in dubbio il loro sentirsi persone "normali" con uguali diritti.
Cohen MZ, Torres-Vigil I, Burbach BE, De la Rosa A, Bruera E	Journal of pain and symptom management	The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care.	2012- U.S.A.	Studio qualitativo attraverso interviste semi-strutturate su 85 pazienti e 84 caregivers	Quale significato assume l'idratazione nel paziente in fase terminale.	Cure palliative	L'idratazione in questo tipo di pazienti è vissuta da parte di pazienti e parenti come uno strumento attraverso cui dare dignità alla persona malata, non solo dal punto di vista medico (riduce fatica, xerostomia, dolore) ma anche per la mente e lo spirito.
Drennan VM, Cole L, Iliffe S	BMC geriatrics	A taboo within a stigma? a qualitative study of managing incontinence with people with dementia living at home.	2011- Regno Unito	Studio qualitativo attraverso interviste semi-strutturate su 32 caregivers e parenti di anziani affetti da demenza e incontinenti, seguiti a domicilio	Strategie dei caregivers per il management della problematica dell'incontinenza nelle persone anziane affette da demenza: i professionisti della salute sono una risorsa?	Geriatria	La maggior parte dei caregivers riferisce di non aver voluto chiedere aiuto ai professionisti della salute in merito al problema dell'incontinenza come forma di tutela per la dignità del proprio caro: tale comunicazione è sentita infatti come lesiva della dignità e della privacy della persona e viene rimandata fino al punto di crisi ed incapacità di gestiona autonoma da parte dei caregivers. *Per trasformare il caregiver in risorsa, serve che l'infermiere si ponga nei suoi confronti in modo aperto, lo ascolti e lo accompagni; solo così sarà in grado di instaurare un rapporto di fiducia e interagendo sarà parte attiva per il piano assistenziale personalizzato della persona, alla quale sarà così data la miglior assistenza possibile.*

Autore	Rivista	Titolo	Anno/ paese	Tipologia di studio	Scopo/obiettivi/ quesiti	Area/ utenti	Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica*
Mselle LT, Moland KM, Evjen-Olsen B, Mvungi A, Kohi TW	BMC women's health	I am nothing: experiences of loss among women suffering from severe birth injuries in Tanzania.	2011- Tanzania	Studio quali-quantitativo su 179 donne con patologie vaginali dalla nascita (obstetric fistula) e 6 mariti di queste	Le donne che soffrono di patologie vaginali dalla nascita sono vittime di discriminazione e allontanamento dalla società civile e dalla propria casa; ciò provoca un profondo senso di perdita. Lo studio vuole capire in cosa consiste.	Ginecologia	Il senso di perdita riferito dalle donne si riferisce a: 1. controllo del corpo ; 2. ruolo sociale come donne e come mogli; 3. integrazione nella vita pubblica; 4.dignità e autonomia: in particolare fanno parte di questo raggruppamento il sentirsi inutili e dipendenti dagli altri.
Jo KH, Doorenbos AZ, Sung KW, Hong E, Rue T, Coenen A	International Journal of palliative nursing	Nursing interventions to promote dignified dying in South Korea.	2011- Corea del Sud	Studio trasversale su 213 infermieri palliativisti coreani	Dignified dying: valutare la validità dell' International Classification for Nursing Practice (ICNP)Palliative Care for Dignified Dying catalogue nella Corea del Sud e quali siano gli interventi maggiormente messi in atto dagli infermieri. Il numero di anni di studio degli infermieri e le specializzazioni post-laurea influiscono?	Cure palliative	Gli interventi sono in linea con le tre categorie dell' ICNP pallitive care for dignified dying (dignity-conserving repertoire, illness-related concerns, social dignity inventory). Gli infermieri con diploma riportano in ordine: 1. stabilire reciproca fiducia, 2. instaurare un rapporto, 3.gestione del dolore; quelli con laurea triennale ritengono più importante la gestione della terapia farmacologica, seguita dalla fiducia e dal rapporto professionista-assitito; infine quelli con master o specializzazione focalizzano i loro interventi sul creare un rapporto, sulla fiducie e sul supporto emotivo. *Le specializzazioni post-laurea, i master e in generale la formazione continua aiutano l'infermiere nel fornire un'assistenza sempre più personalizzata e rispondente ai bisogni della casistica di pazienti con cui ha a che fare; in particolare questi studi possono offrire competenze interprofessionali come il benessere psicologico.*
Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M	Lancet oncology	Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial.	2011- U.S.A.	Studio RCT su 326 pazienti oncologici in carico a programmi di cure palliative, sia a domicilio che in struttura	Valutare se la Dignity Therapy può mitigare lo stress dato dal vivere l'esperienza del fine vita in pazienti oncologici	Cure palliative	Attraverso la valutazione cn strumenti validati in letteratura (FACIT spiritual well-being scale , Patient Dignity Inventory, Hospital Anxiety and depression scale, Edmonton Symptom Assessment scale, Quality of Life Scale, etc.) si può affermare che la Dignity Therapy si dimostra essere uno strumento valido per la diminuzione dello stress, della depressione, delle idee suiicidarie e della volontà di morire,; si auspicano ulteriori studi e RCT.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Doorenbos AZ, Abaquin C, Perrin ME, Eaton L, Balabagno AO, Rue T, Ramos R	International Journal of palliative nursing	Supporting dignified dying in the Philippines.	2011- Filippine	Studio trasversale su 230 infermieri palliativisti che lavorano nelle Filippine	Dignified dying: valutare la validità dell' International Classification for Nursing Practice (ICNP)Palliative Care for Dignified Dying catalogue nelle Filippine e quali siano gli interventi maggiormente messi in atto dagli infermieri. L'anzianità di servizio è correlata in qualche modo con gli interventi scelti?	Cure palliative	Gli interventi che gli infermieri palliativisti mettono maggiormante in atto a tutela della dignità della persona nel fine vita sono: 1. stabilire fiducia; 2. difendere i diritti della persona (advocacy); 3. costruire una relazione fondata sul dialogo; 4. rispetto della privacy. Negli infermieri con minor esperienza lavorativa nel campo palliativista (es. trasferiti da altri reparti, neoassunti) gli items sono gli stessi anche se in ordine leggermente diverso, tranne per il fatto che al primo posto si inserisce come attività ritenuta peculiare la collaborazione col medico per la terapia idratante e infusiva. *L'anzianità di servizio è una variabile importante da considerare nell'infermiere di area palliativista: mentre chi inizia a specializzarsi in questa area tende a porre l'attenzione sull'aspetto fisiologico della persona, coloro che svolgono questo lavoro da più tempo prediligono interventi relazionali.*
Bloomer M, Tan H, Lee S	Australian family physician	End of life care- the importance of advance care planning.	2010- Australia	Opinione degli esperti- studio osservazionale	Quando e come è meglio preparare il paziente e la famiglia in merito al fine vita? La letteratura dimostra che se sono adeguatamente preparati all'evento, si registra un mantenimento della dignità della persona e un minor stress per il nucleo familiare.	Residenzialità/ cure palliative	Per facilitare il dialogo tra professionisti, pazienti e famiglie in merito alle tematiche del fine vita è opportuno seguire l'acronimo PREPARED, ovvero: 1. Preparare la discussione (informare dettagliatamente della situazione medica, assicurare la presenza di persone sigificative e professionisti, garantire una presa in carico continua);2. Relazione solida, mostrare empatie e vicinanza; 3. Estrarre informazioni dal paziente, desideri, aspettative, volontà, considerare variabili culturali; 4. Fornire informazioni; 5. Far espreimere emozioni e preoccupazioni; 6. Offrire aspettative realistiche e speranza; 7. Documentare tutto. Attraverso questi passaggi, il professionista assicura alla persona assistita un care individualizzato e rispettoso della dignità della persona e della famiglia, la tutela delle sue volontà, un minor stress dovuto all'avvicinarsi del fine vita e miglior elaborazione del lutto.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Behruzi R, Hatem M, Fraser W, Goulet L, Ii M, Misago C	BMC pregnancy childbirth	Facilitators and barriers in the humanization of childbirth practice in Japan.	2010-Giappone	Studio quali-quantitativo su 19 donne partorienti e 25 professionisti che lavorano in ostetricia (infermiere+ostetriche)	Rispetto della dignità e dell'autonomia della donna partoriente.	Ostetricia	L'obiettivo dell'assistenza alle donne partorienti è la cosiddetta umanizzazione del parto, ovvero la smedicalizzazione di un momento così importante per la donna a favore di una maggior naturalezza e rispetto dei tempi e delle volontà delle stesse; attraverso una serie di interventi (gestione dolore, ascolto attivo, comfort ambientale, integrazione tra professionisti, etc.) si può ottenere un'assistenza personalizzata e attenta al rispetto della dignità delle madri, del loro volere e della loro autonomia decisionale.
Livingston G, Leavey G, Manela M, Livingston D, Rait G, Sampson E, Bavishi S, Shahriyarmolki K, Cooper C	British Journal of Medicine	Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK.	2010-Regno Unito	Studio qualitativo su 43 gruppi familiari e 46 caregivers singoli che seguono a domicilio persone affette da demenza	Valutare quali sono le difficoltà che le famiglie incontrano nell'assistenza domiciliare a persone affette da demenza, in particolar modo nel processo decisionale di quali azioni intraprendere e come gestire la malattia.	Cure domiciliari	Quando la famiglia si trova davanti una malattia degenerativa e di difficile gestione quale la demenza, necessità di aiuto non solo per gli aspetti medico-infermieirstici, ma anche per tutta una serie di decisioni pratiche sulle quali il professionista è chiamato a dare una risposta; l'obiettivo congiunto di caregivers e personale è quello della tutela della dignità della persona che non è più in grado di decidere per sé, ma non per questo perde i suoi diritti. Vengono proposti una serie di interventi che hanno come scopo proprio la tutela della dignità e il rispetto delle volontà della persona al di là della malattia.
Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A	Journal of pain and symptom management	The landscape of distress in the terminally ill.	2009-Canada	Studio RCT su 253 pazienti in carico alle cure palliative	Valutare se il Patient Dignity Inventory è uno strumento valido e quali aspetti siano maggiormente problematici per il campione oggetto di studio.	Cure palliative	Gli itemsdel PDI prevalenti sono: l'incapacità di riuscire a portare avanti la routine quotidiana (51%), lo stress dovuto ai sintomi fisici (47%), l'incapacità di ricoprire il proprio ruolo sociale e familiare (37%), sentire di non essere più "chi si era prima della malattia" 36%). Pochissimi hanno invece riferito di non sentirsi aiutati e supportati da professionisti e famigliari. Riferiscono problematiche maggiori i pazienti con età inferiore ai 70 anni, gli uomini rispetto alle donne, coloro che sono ospiti in struttura (media di 6.20 problematiche) rispetto a quelli a domicilio (media di 4.9 problemi), quelli sposati/con compagno stabile rispetto ai single, quelli con livelli di istruzione superiore, mentre c'è sostanziale uniformità tra coloro che seguono una religione e gli atei dichiarati. *La conoscenza da parte dell'infermiere delle variabili demografiche di colui che ha di fronte può essere utile per prevedere quali problemi possono affliggerlo in maniera particolare e programmare quindi un'assistenza personalizzata.*

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Jo K, Doorenbos AZ	International Journal of palliative nursing	Understanding the meaning of human dignity in Korea: a content analysis.	2009- Corea del Sud	Studio qualitativo su 74 adulti Coreani	Valutare il significato che gli adulti Coreani danno al tema della dignità umana.	Psicologia	Sono stati individuate 4 categorie maggiori entro cui comprendere la variegata rosa di affermazioni in merito alla dignità: 1.ampiezza e onnicomprensività del termine (condizione esistenziale), 2. perdità della dignità, 3. rafforzamento della dignità (autonomia, rispetto, socializzazione), 4. corrosione della dignità (salute, ipocrisia, colpevolezza, senso inferiorità, egoismo, perdite). In conclusione, si può dire che per il campione osservato il tema della dignità è importante e si riferisce soprattutto ad una condizione in cui l'uomo si trova in armonia con se stesso e con gli altri, trae soddisfazione dalla propria esistenza ed è spiritualmente in pace.
Hall S, Longhurst S, Higginson IJ	Age and ageing	Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes.	2009- Regno Unito	Studio qualitativo attraverso intervista a 18 ospiti di strutture residenziali	Valutare l'estensibilità del Dignity model, sviluppato in modo empirico.	Cure palliative	I temi principali del modello emergono anche nel campione dello studio (illness-related concerns, social aspects of the illness experience and dignity conserving repertoire). Emergono anche due temi nuovi: alcune persone riferiscono che i loro sintomi e la loro perdita di funzionalità è dovuta più all'età che non alla malattia. Sebbene essi non sembrino provare ansia correlata ai pensieri della morte, sono molto stressti dalle multiple esperienze di perdita. Quindi le dignity therapy è uno strumento utile per ripristinare e rafforzare il senso di dignità delle persone ospiti in struttura.
Hall S, Chochinov H, Harding R, Murray S, Richardson A, Higginson IJ	BMC geriatrics	A Phase II randomised controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older people in care homes: study protocol.	2009- Regno Unito	RCT su 64 residenti in strutture per non autosufficienti	Valutare l'applicabilità della Dignity Therapy di Chochinov in una struttura per non autosufficienti.	Residenzialità	La Dignity Therapy è uno strumento utile, pratico, di facile utilizzazione e valido per il campione analizzato, molto apprezzato sia dagli ospiti che dalle loro famiglie. Può essere utilizzato per potenziare il senso di dignità delle persone. *L'infermiere può utilizzare l'intervista semistrutturata della Dignity Therapy e il Patient Dignity Inventory per rafforzare il senso di dignità degli utenti ospiti in RSA*

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Periyakoil VS, Kraemer HC, Noda A	Journal of Palliative medicine	Creation and the empirical validation of the dignity card-sort tool to assess factors influencing erosion of dignity at life's end.	2009- U.S.A.	Creazione di strumento validato	Creazione di uno strumento validato che riesca ad evidenziare quali aspetti sono percepiti come maggiormente erosivi per la dignità della persona.	Cure palliative	I 6 items validati dal DCT sono: 1. essere trattati con rispetto; 2. veder rispettate le proprie richieste e desideri; 3. ricevere cure adeguate; 4. la capacità di scelta; 5. provare sentimento di vergogne; 6. dolore nel fine vita. Infermieri e medici hanno reputato più importanti i fattori 1, 2 e 4; i pazienti invece 3 e 6. *Il DCT è uno strumento che l'infermiere ha a disposizione per capire quali aspetti siano maggiormante avvertiti come lesivi della propria dignità da parte del paziente in fase di terminalità*
Hall S, Edmonds P, Harding R, Chochinov H, Higginson IJ	BMC palliative care	Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol.	2009- Canada, Australia, U.S.A.	Studio RCT su 40 pazienti oncologi maggioreni seguiti da programmi di cure palliative sia a domicilio che in struttura,	Valutare validità e utilizzabilità di questo strumento.	Cure palliative	La Dignity Therapy è uno strumento utile, pratico, di facile utilizzazione e valido per il campione analizzato; lo studio dimostra che i risultati principali sono: 1. potenziamento delle risorse personali e del senso di dignità; 2. minor livello di stress psicologico dato dalla condizione di terminalità, maggior speranza e qualità di vita.
Waldow VR, Borges RF	Revista latino-americana de emfermagem	The caregiving process in the vulnerability perspective.	2008	Riflessione teorica	L'incontro tra caregiver e assistito: coem tutelare la dignità e l'unicità della persona malata in un momento di forte necessità e scarsa/nulla autonomia?	Teoria del nursing	La vulnerabilità della persona assistita è fisica, mentale, sociale, insomma riguarda la persona a 360°; proprio per questo a essere a rischio è la dignità stessa del paziente. Il professionista non può limitarsi ad interventi pratici, che seppur salvavita tuttavia non possono essere sufficienti per una presa in carico che risponda ai principi del to care. Per questo gli infermieri hanno bisogno di una formazione specifica e continua.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A.	Journal of pain and symptom management	The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care.	2008- Canada	Studio quali-quantitaivo su 253 pazienti inseriti in programmi di cure palliative	Valutare la validità del Patient Dignity Inventory nel campione oggetto di studio.	Cure palliative	Il PDI risulta essere un valido strumento per assistere i professionisti nella pratica clinica quotidiana al fine di rilevare prontamente il livello di stress e la perdita del senso di dignità nei pazienti in fase di fine vita, così da migliorare l'assistenza offerta individualizzandola in base alle problematiche che emergono e migliorando la qualità della vita stressa.
Pleschberger S	Age and ageing	Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view.	2007- Giappone	Studio qualitativo attraverso narrazioni di 20 ospiti di strutture residenziali a gestione principalmente infermieristica	Focus sulla visione degli ospiti di strutture residenziali sul tema della dignità e del morire con dignità in questo tipo di strutture.	Residenzialità	Gli utenti attribuiscono al termine dignità due significati principali: uno si riferisce all'aspetto intrapersonale, l'altro a quello relazionale. Rispettarla significa mettere in atto una serie di atteggiamenti quali la promozione delle relazioni, l'ascolto, il rispetto dell'autonomia residenziale, il non "seppellire" la personalità attraverso la generalizzazione e uniformità tra tutti gli ospiti. Per quanto riguarda il morire con dignità, questo concetto è tradotto come "morire al momento giusto", senza dolore e con le persone care al proprio fianco.
Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT	American Journal of critical care	Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care	2006- U.S.A.	Studio quali-quantitativo su 861 infermieri di area critica	Come migliorare l'assistenza in area critica dei pazienti in fine vita, dato che la crescente tecnologia mina profondamente un'assitenza basata sul to care a favore invece del to cure.	Area critica	Tra i suggerimenti offerti dagli infermieri sul tema del miglioramento dell'assistenza del fine vita e del rispetto della dignità del paziente critico, ci sono i seguenti: formazione del personale, rapporto con la famiglia, presenza costante accanto al malato, trattamento del dolore, evitare atteggiamenti di accanimento terapeutico, promuovere la discussione sul tema del fine vita e specialmente delle direttive anticipate. Tra le problematiche maggiori invece ci sono la scarsità di tempo, l'atteggiamento di alcuni medici, mancanza di formazione e carico di lavoro.

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Doorenbos AZ, Wilson SA, Coenen A, Borse NN	International nursing review	Dignified dying: phenomenon and actions among nurses in India	2006- India	Studio descrittivo su 229 infermieri che lavorano con pazienti in fase terminale	Dignified dying: valutare la validità dell' International Classification for Nursing Practice (ICNP)Palliative Care for Dignified Dying catalogue in India e quali siano gli interventi maggiormente messi in atto dagli infermieri.	Cure palliative	Gli interventi messi in atto per promuovere la dignità alla persona nel fine vita rispecchiano le 3 categorie del ICNP palliative care (conservare gli aspetti fondamentali della dignità umana, azioni correlate ai sintomi, interventi socio-relazionali); c'è maggior attenzione per l'aspetto spirituale. *La variabile culturale sia dell'infermiere che della persona assistita possono e devono orientare la scelta degli interventi e degli obiettivi del piano assistenziale.*
Lawska W, Zieba M, Lyznicka M, Sułek J, Półtorakk M	Journal of Physiology and Pharmacology :	The mentally ill: the way they perceive their own illness and their expectations from the society.	2006- Polonia	Studio quali-quantitativo si 52 persone affette da malatie psichiatriche in fase di stabilità o remissione	Valutare se nei pazienti con patologie mentali il rispetto della dignità è maggiormente a rischio di essere calpestato dai professionisti della salute e dalla società in generale. Le persone che soffrono di tali patologie sono consapevoli della loro malattia e soffrono lo stigma che le colpisce.	Psicologia/ psichiatria	Lo studio dimostra che la patologia mentale è aggravata da un contesto medico-infermieristico e di opinione pubblica che tende a colpevolizzarli ed escluderli. Questo li mette a rischio non solo per quanto riguarda la tutela dei loro diritti, ma anche della loro dignità e del desiderio di realizzazione nella vita. *L'infermiere è chiamato alla tutela e al rispetto della dignità di ogni persona che si trovi a dover assistere, ma in particolar modo di coloro che vedono questo diritto maggiormente calpestato per la tipologia di malattia che soffrono, come quelle psichiatriche.*

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
O'Mathœna DP	BMC medical ethics	Human dignity in the Nazi era: implications for contemporary bioethics.	2006	Opinione degli esperti	Comparazione tra teorie darwiniane, eugenetica nazista e nuove prospettive della bioetica contemporanea.	Etica	Ciò che ha reso possibile l'estendersi dell'idea nazista di dignità (ovvero virtù che ci si deve guadagnare con la legge "del più forte") è stata la combinazione di fattori economici e diffusione del socialismo darwiniano: queste premesse hanno portato al radicarsi della legittimità di pratiche quali l'eugenetica, la soppressione di persone malate, l'internamento di pazienti pscichiatrici. Oggi si possono riscontrare premesse storico-culturali simili; volendo comparare il socialismo darwiniano, la filosofia nazista e le tematiche contemporanee della bioetica si notano le seguenti analogie: 1. tendenza al relativismo nel campo dell'etica e della moralità (mentre la filosofia classica ci insegna che ci sono dei temi etici universali, come la dignità quale elemento costitutivo di ogni uomo); 2. l'uomo è diverso dagli altri animali perché si è evoluto, in opposizione all'idea dell'uguaglianza di tutti gli uomini perché creati a immagine e somiglianza e perciò aventi tutti la stessa dignità e diritti; 3. le disuguaglianze esistono in natura, coloro che hanno maggiori abilità fisiche e mentali aquistano maggior dignità rispetto agli altri; 4. alcune vite hanno così poco valore o dignità che "non meritano di essere vissute"; 5. la selezione naturale mostra che coloro che sopravvivono rispondono alle leggi di natura, perciò la morte di coloro i quali non rispettano questi criteri diviene eticamente accettabile".
Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M.	Journal of clinical oncology	Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life.	2005- Canada, Australia	Studio quali-qualitativo su 100 pazienti sottoposti alla Dignity Therapy (intervista semi-strutturata)	Valutare se la Dignity Therapy risulta uno strumento valido per alleviar elo stress psicosociale ed esistenziale dei pazienti in fase terminale.	Cure palliative	Oltre il 90% del campione si dichiara soddisfatto dalla terapia, il 76% riporta di sentire accresciuto il suo livello di dignità e con percentuali minori un miglioramento del senso del significato della vita, di desiderio di vivere e oltre l'80% ha dichiarati essere utile per loro e per le loro famiglie. Inoltre, dopo la terapia i pazienti accusano meno sofferenza fisica (sintomi) e spirituale (miglioramento tono dell'umore). *L'infermiere ha a disposizione la Dignity Therapy, ovvero un'intervista semistrutturata basata sul Dignity model di Chocinov, che è uno strumento utile nei pazienti terminali per ridurre lo stress e la sofferenza sia fisica che spirituale.*

Autore	**Rivista**	**Titolo**	**Anno/ paese**	**Tipologia di studio**	**Scopo/obiettivi/ quesiti**	**Area/ utenti**	**Contenuto/focus e *implicazione per l'infermieristica***
Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M	Lancet	Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study.	2002- Canada	Studio trasversale con gruppo coorte su 213 pazienti con cancro con aspettativa di vita uguale o inferiore ai 6 mesi	Valutare il senso di dignità del campione oggetto di studio e quali variabili influenzino maggiormante la perdita dello stesso, anche in relazione alle variabili demografiche, culturali e specifiche legate alla patologia.	Cure palliative	La perdita della dignità è strettamente correlata a una certa tipologia di stress psico-fisico spesso osservabile nei pazienti terminali. Pertanto preservare la dignità di questi utenti dovrebbe essere per i professionisti dellla salute un obiettivo primario dell'assistenza. L'aspetto considerato maggiormente erosivo per la propria dignità di persone è la perdita dell'autonomia; i pazienti seguiti a casa dimostrano un maggior livello di dignità percepita e di mantenimento di un certo livello di indipendenza rispetto a quelli istituzionalizzati; lo stress psicologico e sintomi depressivi sono maggiori nei pazienti più anziani; le persone che riferiscono minor livello di dignità percepita hanno un maggior desiderio di morte. Emerge inoltre l'idea di dignità come aspetto intrinseco della persona e non solo come sommatoria di singoli aspetti; infine, tutti sottolineano la necessità di un'assistenza individualizzata come unico modo per dare dignità alla persona.
Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT	New England Journal of medicine	Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide.	2002- U.S.A.	Studio quantitativo attraverso somministrazion e di questionario con scala Lickert 1-5 a 397 tra infermieri e operatori che lavorano in hospice dove viene attuato il suicidio assistito	Rapporto tra dignità e scelta del suicidio assistito.	Cure palliative	Gli infermieri che lavorano in strutture dove si pratica il suicidio assistito reputano che la motivazione principale per cui esso viene richiesto è la tutela della propria dignità ed esistenza attraverso la realizzazione del controllo e della propria autonomia fino alla fine, seguito dal sentirsi pronti per l'evento, il desiderio di dare una svolta ad una vita vista ormai senza possibilità di essere vissuta, l'incapacità di sopportare la perdità dell'indipendenza e la scarsa qualità di vita, e solo in modo minore come strada per evitare dolore fisico e stress mentale dati dalla condizione fisica. Per quanto riguarda le famiglie, gli infermieri reputano che esse trovino maggiori aspetti positivi nel prendersi cura del proprio caro rispetto agli altri hospice (che non eseguono il suicidio assistito), ma siano meno preparati e accettino meno la morte del congiunto.
Cohen J	British mediacal Journal	Personal view	1987. Regno Unito	Opinione degli esperti	Malattie degenerative della vecchiaia: vita a tutti i costi o alleviare le sofferenze e aiutare il trapasso? Cosa si può considerare vita e cosa sopravvivenza?	Teoria del nursing	Esistono posizioni diametralmente opposto sul tema del fine vita nelle persone anziane affette da malattie degenerative: per gli uni la vita è sacra e intoccabile per cui è giustificato e giustificabile ogni intervento a favore della vita in qualsiasi tipo di paziente, per gli altri non ha senso prolungare un'esistenza travagliata da dolore e malattia, sofferenza e completa perdita dell'autonomia e della dignità. Quali che siano le ragioni, i punti di forza e di debolezza dei due pensieri, la cosa importante è parlarne, perché la morte non può e non deve essere un tabù.