



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

OLTRE LA MORTE: LA DIGNITA' COME GUIDA NEL FINE VITA

Relatore: Dott. Bon Giuseppe

Laureanda: Rappo Erica

Anno accademico 2022-2023

ABSTRACT

Il fine vita rappresenta una fase cruciale della vita di un individuo, caratterizzata da sfide emotive, fisiche e morali. Questa revisione si concentra sull'importante concetto di dignità nel contesto del fine vita, esplorando il ruolo fondamentale degli infermieri e analizzando le ragioni etiche che ne sottendono il rispetto.

La dignità umana è un concetto intrinseco alla storia dell'umanità, spesso legato a valori culturali e morali. Nel corso dei secoli, la percezione della dignità è evoluta, passando da un concetto rigido a una comprensione più olistica che pone l'accento sulla centralità dell'individuo e il rispetto per la sua autodeterminazione.

Nel contesto del fine vita, la dignità riveste un'importanza particolare. Quando i pazienti affrontano malattie terminali o condizioni irreversibili, la loro dignità può essere messa a dura prova. L'infermiere è una figura chiave nell'assistenza al paziente in fase terminale: questo lavoro di revisione esplora le competenze necessarie per l'infermiere ed il suo ruolo attivo nella tutela della dignità. Questo implica bilanciare il rispetto per l'autonomia e per le loro preferenze con il controllo del dolore e la promozione della comunicazione aperta.

Dal punto di vista etico, ci sono forti argomenti a favore della dignità nel fine vita. Il principio dell'autonomia ed il diritto all'autodeterminazione sottolineano il diritto dei pazienti a prendere decisioni in armonia con i propri valori e principi, oltre a evidenziare l'importanza del consenso informato su pratiche e trattamenti per garantire la dignità individuale. Un altro principio etico cruciale viene ritrovato nel rispetto per il valore fondamentale della vita: la vita è considerata valore intrinseco indipendente dalle circostanze e dalla salute della persona ed implica una relazione basata su rispetto, considerazione e dignità.

In conclusione, la dignità è una componente fondamentale del fine vita, radicata nella storia e supportata da motivazioni etiche. Gli infermieri svolgono un ruolo cruciale nel garantire che i pazienti affrontino questa fase con il massimo rispetto, contribuendo così a un'assistenza sanitaria più compassionevole e centrata sul paziente.

BACKGROUND. In un contesto di cura come il fine vita e le cure palliative dove il se individuale si sgretola, minato alle fondamenta dalla vulnerabilità della malattia, il concetto di dignità appare come tassello centrale per riportare, anche nel processo del morire, un senso di umanità al paziente.

Questa revisione di letteratura vedrà esplorato il concetto di dignità dalle sue basi filosofiche, bioetiche e moderne e l'approccio della stessa nel percorso del fine vita e delle cure palliative, concentrandosi anche sulle sfide e sul ruolo degli infermieri, considerato essenziale per garantire ai pazienti terminali ed ai loro cari una fine, nel fine vita.

OBIETTIVO E METODO. L'obiettivo di questa revisione è definire il concetto di dignità ed applicarlo all'esperienza del fine vita e delle cure palliative, delineando la valenza ed il ruolo dell'assistenza infermieristica a contatto con pazienti terminali ed i loro cari. La revisione fornisce un'immagine generale sulle ragioni etiche a sostegno del morire con dignità.

Il lavoro si basa su un'attenta indagine e revisione sistematica della letteratura disponibile.

RISULTATI. I dati raccolti sul concetto di dignità nel suo percorso storico offrono un ampio bacino di significati, ma non delineano in modo uniforme la nozione, soprattutto negli ambiti del fine vita e delle cure palliative, sottolineando la necessità di una ricerca più approfondita. I risultati ottenuti per l'assistenza infermieristica forniscono un'immagine chiara su comportamenti ed atteggiamenti, basati sulla percezione dei pazienti, con modelli ed azioni di cura atti a garantire e proteggere la dignità dei malati terminali. Molto ben definite sono anche le ragioni etiche a sostegno della dignità nel processo di morte.

DISCUSSIONE. Il concetto di dignità è ben strutturato nel suo percorso storico ma continua a mancare di concretezza di significato: questa parte rimane zona grigia anche per gli autori. La sua applicazione ai setting terminali è risultata cruciale per un'assistenza infermieristica improntata su azioni di cura per la conservazione della persona e della sua esperienza di vita. Il rispetto per il paziente e per il valore fondamentale della vita sono le ragioni etiche a sostegno della dignità nel morire.

CONCLUSIONE. Questa revisione di letteratura esamina in profondità la centralizzazione della dignità nel fine vita: è chiaro che la dignità individuale svolge un

ruolo cruciale nel consentire alle persone di affrontare il processo di morte in modo rispettoso e conforme ai loro desideri. Solo attraverso un approccio infermieristico compassionevole e basato sull'empatia possiamo garantire che la dignità del fine vita sia rispettata in modo completo e umano.

PAROLE CHIAVE: cure del fine vita, fine vita, infermieristica, dignità, cure palliative, bioetica, significato, rappresentazione, pratica conservativa della dignità, autodeterminazione.

KEYWORDS: end of life care, end of life, nursing, dignity, palliative care, bioethics, perception, meaning, representation, dignity conserving practice, self determination.

INDICE

INTRODUZIONE

Capitolo 1: DESCRIZIONE DEI CONCETTI E CONTESTI.....	4
1.1 Dignità: una riflessione sul significato.....	4
1.2 Iniziare a morire: il fine vita ed il malato terminale.....	5
1.3 Le cure palliative: nascita, definizione ed obiettivi.....	7
1.4 Rilevanza del problema per la professione infermieristica.....	9
Capitolo 2: MATERIALI E METODI.....	11
2.1 Obiettivo della ricerca.....	11
2.2 Quesito di ricerca.....	11
2.3 Parole chiave, motori di ricerca utilizzati e selezione del materiale.....	12
2.4 Criteri d'inclusione ed esclusione.....	13
Capitolo 3: RISULTATI DELLA RICERCA.....	14
3.1 Iniziare dall'essenziale: la rappresentazione storica della dignità.....	14
3.1.2 La tradizione cristiana: dignità come valore chiave.....	16
3.1.3 Kant e l'imperativo categorico di dignità.....	19
3.1.4 La dignità ed i documenti internazionali: una prospettiva globale..	22
3.2 L'assistenza e le sfide infermieristiche nel fine vita.....	26
3.2.1 La percezione di dignità nei pazienti terminali.....	29
3.2.2 Modelli e azioni di cura per l'applicazione e protezione della dignità nel fine vita.....	32
3.3 Ragione etiche a sostegno della dignità nel fine vita.....	36
Capitolo 4: DISCUSSIONE.....	37
4.1 Discussione dei risultati.....	37
4.2 Implicazioni per le ricerche future.....	38
4.3 Limite della ricerca.....	38
Capitolo 5: CONCLUSIONE.....	39
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATO I: Tabella sinottica degli articoli per il I quesito di ricerca	
ALLEGATO II: Tabella sinottica degli articoli per il II quesito di ricerca	

INTRODUZIONE

Nel complesso tessuto della bioetica, pochi concetti suscitano tanta riflessione quanto quello di dignità umana, soprattutto quando applicato al fine vita.

La dignità umana è uno dei pilastri fondamentali dell'etica e della bioetica, un concetto intangibile ma universalmente riconosciuto che guida le nostre azioni e le nostre decisioni morali. È un faro etico che illumina il nostro cammino nelle scelte complesse che dobbiamo affrontare nel contesto del fine vita. Ma cosa significa veramente definire e comprendere questo concetto in modo univoco?

Nonostante il suo riconoscimento generale, il concetto di dignità umana sfugge ad ogni definizione concisa ed universale, non si adatta a categorie rigide ma piuttosto alla singola esperienza umana. La sua applicabilità al setting del fine vita e delle cure palliative è oggetto di dibattito e riflessione costante.

Oltre ad avere un valore intrinseco ed essere attributo astratto ma essenziale per la persona, la dignità diventa una questione d'estrema rilevanza nella fase terminale della vita, dove l'essere umano si riscopre fragile, vulnerabile e con una nuova consapevolezza di mortalità del proprio corpo.

Il fine vita è un terreno fertile per l'esplorazione della dignità e rappresenta una delle sfide più profonde ed universali, con interrogativi altrettanto importanti: cos'è la dignità umana? È possibile parlare di dignità di fronte al fine vita? E quale ruolo ricopre l'infermiere nel paesaggio della terminalità?

Il passaggio dalla vita alla morte è un periodo in cui le questioni relative alla dignità umana emergono con forza e richiedono una riflessione profonda. La dignità in questo contesto si lega all'idea che ogni individuo abbia un valore intrinseco, indipendentemente dalle condizioni fisiche o dalla prognosi: preservare la dignità del paziente diventa quindi una priorità etica.

Dell'essenza della dignità nel percorso di fine vita fa parte anche il ruolo dell'infermiere, non solo professionista sanitario ma anche custode della dignità stessa che difende l'imperativo etico di sostenere, salvaguardare e nutrire il valore intrinseco di ogni essere umano. Nel contesto del fine vita, la dignità diventa una questione ancora più acuta poiché gli individui si trovano in uno stato di vulnerabilità, dipendenza e sofferenza. A questo proposito, il ruolo dell'infermiere abbraccia diverse responsabilità e compiti cruciali: l'assistenza compassionevole, la promozione dell'autonomia del paziente e della

sua capacità di autodeterminazione, una comunicazione empatica e la gestione del dolore. In sintesi, l'assistenza infermieristica gioca un ruolo fondamentale contribuendo a migliorare la comprensione e la preparazione al fine vita.

Questa revisione bibliografica si propone di affrontare, nel primo capitolo, la complessa, significativa e controversa nozione di dignità umana esplorandone la storia e l'evoluzione, dai fondamenti filosofici ai documenti internazionali sulla salvaguardia dei diritti umani e codici etici delle professioni sanitarie, con il suo significato ed applicabilità nel setting del fine vita.

Dopo aver sviluppato il concetto di dignità e le sue sfumature, il secondo capitolo avrà il compito di esaminare le sfide e le opportunità che la professione infermieristica affronta, esplorando come l'infermiere nella pratica garantisca e preservi il passaggio della persona alla mortalità con dignità, comfort e rispetto, conciliandone il desiderio di autonomia e autodeterminazione.

Il terzo capitolo vedrà come tema principale le ragioni etiche a supporto dell'importanza della dignità nel contesto delle cure terminali: il rispetto per l'individuo, la conservazione dell'autonomia e della qualità di vita ed il desiderio di evitare una sofferenza inutile sono alcune delle principali.

Nella fase terminale della vita, dove la fragilità e la finitezza si svelano in tutta la loro potenza, il concetto di dignità umana emerge come una luce guida nella complessità etica, medica ed emotiva. La dignità rappresenta la pietra angolare delle decisioni e delle azioni nell'assistenza in fase terminale, richiamando il rispetto per l'individualità, l'autonomia e la qualità dell'esperienza umana.

Nel corso di questa revisione, esploreremo le varie sfaccettature della dignità nel contesto del fine vita, contribuendo ad una comprensione più approfondita e compassionevole di un tema che riguarda ognuno di noi, mentre affrontiamo insieme l'inevitabile passaggio dalla vita alla morte, preservando la dignità come faro etico nella nostra ricerca di cure compassionevoli e rispettose.

Capitolo 1. DEFINIZIONE DEI CONCETTI E DEI CONTESTI

1.1 Dignità: una riflessione sul significato

Nonostante l'utilizzo del termine dignità sia "ad alto uso", ovvero ricorra in modo frequente nel quotidiano, non è facile darne una definizione concreta e condivisa. Questa non omogeneità sulla definizione dimostra quanto sia complesso tracciare i margini della dignità in senso morfologico, rappresentando il nucleo di esperienze e qualità che hanno a che fare con il valore intrinseco dell'essere umano.

La parola dignità affonda le radici nel mondo latino, dove con il termine *dignitas* si faceva riferimento ad una precisa connotazione sociale e politica, in diretto rapporto con il possedere alte qualità morali o l'aver conquistato una carica pubblica.

Alcuni vocabolari consultati offrono diverse sfumature del concetto: rispetto che l'uomo, conscio del proprio valore sul piano morale, deve sentire nei confronti di sé stesso¹, oppure condizione e qualità di chi, di ciò che è degno di rispetto e onore², o ancora, condizione di nobiltà ontologica e morale in cui l'uomo è posto dalla sua natura umana, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che egli deve a sé stesso³.

La panoramica sulla dignità è vasta ed indeterminata, il suo senso linguistico dipende dall'uso che se ne fa nei singoli contesti, per cui il suo valore coinciderà di volta in volta con quello di principi diversi - onestà, decoro, coerenza con un principio, autonomia, capacità di accettazione dei propri limiti -. L'elenco dei possibili valori e significati non può che rimanere aperto e restare in qualche modo, suscettibile di variazioni attraverso società, epoche e culture.

Per quanto riguarda la sfumatura universale della dignità, abbandonando quindi il lato lessicale, si afferma come qualità intrinseca di ciascun essere umano, indipendente da ogni circostanza esterna: questa forma di dignità ha una tradizione lunga e complessa tanto quanto quella legata al suo significato linguistico, e raccoglie un insieme di riflessioni e rielaborazioni filosofiche, bioetiche e culturali diverse. Alla parola dignità è assegnato il "compito" di delineare un nucleo essenziale di qualità che fanno dell'uomo un uomo e che, in quanto tali, devono essere tutelate, rispettate, mantenute intatte e

¹ Dizionario italiano su "Corriere della Sera", definizione di dignità

² Dizionario italiano su "La Repubblica", definizione di dignità

³ Enciclopedia Treccani, definizione di dignità

intangibili.⁴ Anche in questo campo però i confini risultano labili e l'elenco di tutto ciò che la dignità è come valore intrinseco può essere modificato, integrato e sviluppato in modi diversi, rispetto al punto di partenza.

Questa vaghezza di significato può però essere colta in senso positivo se la sfumatura non si pone come limite ma come risorsa: questa libertà concede alla parola il lusso di adeguarsi ai cambiamenti ed alle esigenze che nascono negli e dagli uomini. Il significato può in questo modo essere declinato in relazione al singolo riguardando la dimensione corporea dell'uomo ma anche la sua soggettività capace di provare sentimenti, sofferenza e vulnerabilità.

1.2 Iniziare a morire: il fine vita ed il malato terminale

Il fine vita rappresenta per ogni essere umano il punto d'incontro tra l'inizio e la fine: l'inizio di un nuovo percorso e la fine di ciò che fino a quel momento era conosciuto come proprio. Nel tempo del morire emergono fragilità, speranze, attese ed un forte senso di precarietà.

Per poter parlare del fine vita, è necessario delinearne le caratteristiche: nel contesto sanitario e normativo si riferisce al periodo dove, nonostante la variabilità soggettiva delle tempistiche, il processo di morte è in fase attiva ed al malato restano non più di 90 giorni di vita. Il riferimento temporale al "fine" si aggancia alla malattia progressiva, in stato avanzato e senza possibilità di guarigione. Rappresenta un periodo di raccoglimento con l'apertura di nuovi scenari per il paziente terminale ed i propri cari. Il periodo di passaggio è individuale ed il suo significato più intimo varia in base alla persona, ai sentimenti, all'esperienza umana ed al contesto: può essere interpretato come una naturale transizione o come il periodo finale di riflessione, dove l'individuo ha l'opportunità di intensificare i legami affettivi e ricercare significato nell'esperienza di morte.

In generale, il fine vita è legato ad una serie di aspetti:

- prospettiva di morte imminente: rappresenta la consapevolezza che non ci sono prospettive di guarigione, inizia a farsi strada l'idea della morte come prossima, con accettazione della fase finale della malattia

⁴ Maria Cristina TORCHIA, "*Il significato di dignità*", articolo presente sull'Accademia della Crusca (30 settembre 2019)

- cure palliative: nel fine vita l'attenzione si sposta dalla cura della malattia alla gestione dei sintomi fisici e psichici, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del paziente e fornire vicinanza, compassione e rispetto
- dignità: implica un fine vita indolore e confortevole, dove vengono fornite cure nel rispetto dei valori e dei principi del malato e dei suoi cari

Iniziare a morire comporta una serie di cambiamenti fisici, emotivi e psicologici che si verificano mentre il corpo affronta l'ultima transizione. Mentre l'esperienza individuale varia, alcune esperienze accomunano tutte le persone nel processo di morte: uno degli aspetti chiave è il declino fisico. Il corpo inizia a mostrare segni di deterioramento, con perdita di forze, inappetenza ed affaticamento. In questi momenti può essere difficile per il malato "essere" vicino ai propri affetti e questa lontananza può comportare una crepa sul piano emotivo: da qui l'importanza di comprendere i sentimenti dei familiari e del malato per contribuire nel dare valore anche nella fragilità e nella perdita.

Il malato terminale, definito dal National Council for Hospice and Palliative Care come soggetto affetto da patologia inguaribile, in fase avanzata e progressiva con prognosi infausta⁵, presenta segni e sintomi ben definiti – sia fisici che psicologici -, che lo "classificano" come tale: condizioni fisiche generali gravi – astenia, febbre, allettamento -, pause respiratorie frequenti, rantoli, dolore generalizzato e spesso poco controllato farmacologicamente. La sfera psicologica ha lo stesso peso di quella fisica: l'individuo in fase terminale può provare sentimenti di solitudine e mostrarsi angosciato dal senso di morte, senza speranza.

Per questi malati dev'essere utilizzato un approccio multidimensionale ai bisogni che consenta di alleviare la zavorra del fine vita, tenendo conto dello stato psico-fisico e conferendo dignità e qualità di vita anche nella terminalità.

I bisogni del malato terminale ruotano quindi attorno due punti fermi: ricevere rispetto ed essere trattato con dignità. Il controllo del dolore ed il mantenimento dell'autonomia residua si legano in maniera intrinseca al senso di dignità percepita dal paziente: "contribuire" alle proprie cure ed essere ascoltato forniscono all'individuo un senso di controllo maggiore sulla propria condizione. È fondamentale per il paziente continuare a credere nei valori ritenuti importanti, poiché tramite la difesa dei propri principi nella sofferenza è possibile mantenere integro il senso di dignità. Nel malato in fase terminale

⁵ National Council for Hospice and Palliative Care WHO-OMS (2019)

ciò che spicca per importanza è la relazione: è l'unica eredità per il malato, il donarsi contribuendo alla crescita dei legami affettivi, e l'accettare il tempo, la dedizione e l'amore compassionevole dell'altro, coltivando insieme ciò che rimane del tempo.

Si legano al senso di dignità anche la comunicazione efficace ed empatica, il valorizzare e l'essere valorizzato come essere umano, l'affrontare e gestire la paura condividendo i sentimenti ed il bisogno di vicinanza. Il tempo dedicato al paziente per comunicare e creare una relazione è *tempo di cura*.

1.3 Le cure palliative: definizione ed obiettivi

La prima vera risposta alla sofferenza dei malati terminali è nata negli anni '60 ad opera di Cicely Saunders – infermiera e successivamente medico, ispiratrice del movimento Hospice –, con la nascita delle cure palliative, alla luce della necessità di un'assistenza specifica per i pazienti nel fine vita. Cicely Saunders propone una filosofia di cura interessata alla dimensione psicologica, sociale e spirituale della persona, oltre ai bisogni fisici.

In Italia iniziano a farsi strada a metà degli anni '70 ma solo intorno al 1990 vengono riconosciute nel Sistema Sanitario Nazionale, con una crescita esponenziale fino ad oggi: nello stesso anno viene pubblicato il *Technical Report*, documento contenente la prima definizione e lo scopo delle cure palliative da parte dell'OMS, intese come “cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie”.⁶

Nel 2010 l'importanza per l'assistenza dei malati terminali e delle loro famiglie in Italia diventa realtà, con la legge n.38/2010 sulle “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, che definisce le cure palliative un diritto inviolabile e come “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata ed al suo familiare finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui

⁶ Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) 1990, “*Technical Report - Cancer pain relief and palliative care*”

malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".⁷

Ad oggi, le cure palliative sono definite come cure incrementali: forniscono, rispetto all'andamento della malattia, tutto il necessario per affrontare le difficoltà non solo in un momento specifico – appena prima della morte – bensì lungo tutto il percorso del fine vita. I principi su cui si fondano le cure palliative – autodeterminazione, dignità, rispetto per il malato ed i suoi valori -, mostrano come ogni azione di cura attribuisca un senso al momento del fine ed aiuti il paziente a vivere in maniera attiva fino alla morte.

In modo generale, le cure palliative sono una risposta ai bisogni di pazienti con patologie ad andamento cronico-evolutivo, per cui non esiste possibilità di guarigione o prolungamento significativo della vita: si occupano quindi del paziente in maniera olistica, indicando attenzione per quelli che sono tutti i suoi bisogni fisici, psicologici, spirituali e sociali. Nello specifico, i bisogni assistenziali sono espressione dell'unicità del singolo individuo e la complessità che li caratterizza può essere compresa solo da un'equipe multidisciplinare: la collaborazione è una prerogativa delle cure palliative in quanto permette di esplorare tutte le alternative assistenziali, tutelando i valori ed i principi del malato.

Questa visione globale della persona estende l'attenzione anche all'unità familiare del paziente, anch'essa bisognosa di supporto ed assistenza: paziente e familiari sono oggetto e soggetto di cura con necessità diverse. I familiari sono spesso impreparati nell'accompagnare il morente e vengono investiti da responsabilità emotive e fisiche impegnative: nasce da qui l'esigenza di offrire una guida all'unità famiglia in modo che siano chiari i ruoli di supporto e le informazioni sui trattamenti, per imparare ad assistere in maniera concreta il paziente. Aiutare la famiglia implica incontro e comprensione reciproca e solo una comunicazione efficace, aperta e compassionevole basata sull'accettazione e sulla speranza, può creare uno spazio ed un tempo sicuri per ogni malato, dove tutta l'unità di cura può trovare senso nell'esperienza di morte esprimendo la propria umanità.

Altro aspetto caratterizzante delle cure nel fine vita è la rimodulazione: vi è un'intensificazione o sospensione dei trattamenti assistenziali che segue l'andamento

⁷ Ministero della Salute, Legge 38/2010, "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore*"

della malattia ed il suo evolversi. L'intensificazione dei trattamenti è prevista soprattutto per i sintomi fisici invalidanti ed il controllo del dolore: se presenti, peggiorano la qualità di vita del malato gravando sulla parte psicologica anche della famiglia.

Le cure palliative puntano quindi ad "umanizzare" il processo "del fine", mettendo al centro il malato, chiedendosi come si può preparare all'allontanamento progressivo dagli affetti e dalla vita in modo umano e senza dolore.

1.4 Rilevanza del problema per la professione infermieristica

La rilevanza del tema dignità in ambito del fine vita deriva dall'importanza di mantenere intatto "l'essere" del singolo individuo, nel momento in cui affronta il percorso del morire. La persona si ritrova lontana dai propri affetti e spogliata di ciò che la lega al suo essere, alla sua identità: questa condizione di vulnerabilità costituisce una minaccia per il malato ed è in questo momento di fragilità che diventa priorità, per l'infermiere, "farsi carico" della dignità del paziente. L'attenzione posta nella cura della dignità rispecchia ciò che la professione infermieristica è, in senso intrinseco: "una scienza umana e sociale orientata verso la relazione col paziente"⁸. Il rispetto dei valori e diritti del malato, soprattutto nella fase finale della vita dove è più facile perdere di vista la priorità e l'urgenza di quest'ultimi, è legato alla dignità e dev'essere prerogativa dell'infermiere. La rilevanza della dignità nel fine vita e, più in generale, nell'assistenza infermieristica, è sottolineata nei codici etici infermieristici internazionali e nazionali: nel *Code of Ethics for Nurses* – codice etico statunitense che fornisce un quadro di riferimento per la professione infermieristica: è lo standard etico per la professione, non è negoziabile in nessun contesto né soggetto a revisione - dell'American Nurses Association, evidenzia nel primo capitolo come un principio fondamentale che sta alla base di tutta la pratica infermieristica è "*il rispetto per il valore intrinseco, la dignità e i diritti umani di ogni individuo*"⁹.

Anche il Codice Deontologico italiano dell'Infermiere conferma l'importanza della dignità per la pratica infermieristica nell'art.3, dove sostiene che "l'infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà,

⁸ Giulio DI STEFANO et.al, "*Dignità e politica professionale*", Comunità Sperimentale di Riflessione Infermieristica (2019)

⁹ American Nurses Association (ANA), "*Code of Ethics for Nurses*", 1 capitolo (2015)

dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione"¹⁰.

Molte volte si sente parlare di fine vita dignitoso, così come ci si riferisce alle cure palliative come garanti di dignità per il malato sofferente, ma la realtà spesso si distacca da queste idee: nell'esperienza soggettiva di tirocinio e dai dati raccolti dalla letteratura, l'immagine proposta rispetto alla dignità nella terminalità è differente.

Il significato di dignità è spesso vago e con esso il ruolo e l'operato infermieristico nel fine vita, volti a conservare la dignità: come possiamo rispettare il valore intrinseco di dignità nel paziente terminale, per un miglioramento della qualità di vita, senza conoscerne le basi? Come possiamo comprendere quali sono le azioni ed i modelli di cura orientati alla protezione della dignità del malato, senza prendere in considerazione le sfide infermieristiche del fine vita? Senza conoscere le ragioni etiche per il rispetto della dignità nel paziente terminale, su quali pilastri appoggiamo l'intangibilità di tale valore? Riconoscere la dignità come centrale nella transizione tra la vita e la morte assicura che ogni paziente affronti questa fase nel rispetto e nella compassione a lui dovuti.

Tutti questi interrogativi, trasformati in quesiti di ricerca per questa revisione, rimarcano come il riconoscimento e la tutela della dignità in fase terminale non sia solo un compito professionale bensì una responsabilità morale, che riveste un ruolo cruciale nell'assistenza infermieristica del fine vita.

Capitolo 2. MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo di ricerca

L'obiettivo di questa ricerca è rappresentare la dignità, definendone significato, percorso storico e possibile applicazione nell'ambito del fine vita e delle cure palliative, per un miglioramento della qualità dei contesti terminali. Viene inoltre esaminato il ruolo ricoperto dall'infermiere nel rispettare e proteggere la dignità del paziente terminale conciliandone il desiderio di autodeterminazione e nello specifico, le ragioni etiche che evidenziano l'importanza della dignità nel fine vita e nelle cure palliative, a sostegno di un processo di morte dignitoso.

2.2 Quesiti di ricerca

¹⁰ *Codice Deontologico delle Professioni infermieristiche* (2009)

L'obiettivo della ricerca è suddiviso in tre quesiti principali, esplicitati tramite la formulazione PIO/PICO (*Tabella I, Tabella II, Tabella III*) e riportati di seguito.

- 1) È possibile rappresentare il concetto di dignità nella storia ed applicarlo ai pazienti terminali e soggetti a cure palliative, per un miglioramento della qualità del fine vita?

P	Patient	Paziente	Paziente terminale e soggetto alle cure palliative
I	Intervention	Intervento	Definizione ed applicazione del concetto di dignità
O	Outcome	Risultato	Miglioramento della qualità del fine vita

Tabella I: formulazione con metodologia PIO del I quesito di ricerca - definizione ed applicazione del concetto di dignità

- 2) L'infermiere nel contesto del fine vita e delle cure palliative ha un ruolo nell'applicazione e protezione della dignità, al fine di migliorare la percezione di dignità del paziente terminale conciliandone il suo desiderio di autodeterminazione?

P	Patient	Paziente	Infermiere nel contesto della terminalità
I	Intervention	Intervento	Applicazione di modelli ed azioni di cura dignitosi
O	Outcome	Risultato	Miglioramento della percezione di dignità e conciliazione del desiderio di autodeterminazione

Tabella II: formulazione con metodologia PIO del II quesito di ricerca – ruolo dell'infermiere nelle cure del fine vita e palliative

- 3) Quali sono le ragioni etiche che in letteratura evidenziano l'importanza della dignità per i pazienti terminali e soggetti a cure palliative, a sostegno di una fine dignitosa?

P	Patient	Paziente	Paziente terminale e soggetto alle cure palliative
I	Intervention	Intervento	Ragioni etiche
O	Outcome	Risultato	Sostegno di un fine vita dignitoso

Tabella III: formulazione con metodologia PIO del III quesito di ricerca – ragioni etiche a sostegno di un fine vita dignitoso

2.3 Parole chiave, motori di ricerca utilizzati e selezione del materiale

La ricerca è stata effettuata tramite consultazione di diverse banche dati, quali: Google Scholar, MEDLINE PubMed e Sage Journals, utilizzando le *key words* (*parole chiave*) “end of life care”, “end of life”, “nursing”, “dignity”, “palliative care”, “bioethics”, “perception”, “meaning”, “representation”, “dignity conserving practice”, “self determination”, connesse tramite l'operatore booleano “AND”.

Sono stati consultati nel periodo da agosto a settembre 2023 anche siti web, quali:

- Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)
- Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI)
- Rivista Italiana di Cure Palliative (RICP)
- Bioetica News Torino
- Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU)
- National Council for Hospice and Palliative Care (WHO-OMS)
- Accademia Della Crusca

È stata consultato anche il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche per quanto riguarda il concetto di dignità.

Le ricerche nelle banche dati elencate precedentemente tramite le key words “end of life care”, “end of life”, “nursing”, “dignity”, “palliative care”, “bioethics”, “perception”, “meaning”, “representation”, “dignity conserving practice”, “self determination” hanno reperito 98 articoli. La selezione è stata eseguita tramite revisione sistematica del materiale raccolto, con estrazione dei dati fondamentali da ogni articolo e creazione di due tabelle per la raccolta degli stessi (*Allegato I*) (*Allegato II*).

La revisione del materiale ha rimosso 16 articoli poiché non pertinenti con i quesiti di ricerca; ne sono stati sottoposti a selezione 82. Di questi ne sono stati esclusi 28, di cui 8 risultati ripetitivi, 14 non presentavano il full-text e 6 risultati dispersivi a livello di contenuto. Dei 54 articoli rimanenti, una volta sottoposti a screening con lettura completa del full text, 24 sono stati rimossi perché nonostante pertinenti con i quesiti di ricerca sono risultati poco significativi.

Si considerano quindi inclusi nello studio 30 articoli di cui:

- 23 articoli per il primo quesito di ricerca di cui 12 revisioni di letteratura, 3 studi qualitativi, 2 articoli scientifici, 1 progetto di ricerca, 5 articoli senza menzione della tipologia di studio utilizzati in questo lavoro poiché ritenuti validi per i contenuti pertinenti e significativi per il quesito di ricerca
- 6 articoli per il secondo quesito di ricerca di cui 3 revisioni di letteratura, 1 articolo, 1 studio qualitativo
- 1 articolo per il terzo quesito di ricerca, revisione bibliografica

2.4 Criteri d'inclusione ed esclusione del materiale

La ricerca è stata effettuata tramite i seguenti criteri di selezione:

Criteri d'inclusione

- Articoli che affrontano il tema della dignità umana definendone significato e percorso storico nell'ambito bioetico
- Articoli che affrontano il tema della dignità umana nel fine vita e nelle cure palliative
- Articoli che affrontano il ruolo dell'assistenza infermieristica nel fine vita e nelle cure palliative e le ragioni etiche a sostegno
- Lingua di pubblicazione: italiano, inglese
- Senza un limite di tempo, poiché per descrivere il percorso storico della dignità è stato necessario ricercarne l'evoluzione negli anni

Criteri d'esclusione

- Articoli non pertinenti ai quesiti di ricerca
- Articoli sulla dignità in setting differenti rispetto al fine vita e le cure palliative
- Articoli in lingua differente da italiano, inglese

Capitolo 3. RISULTATI DELLA RICERCA

2.5 Iniziare dall'essenziale: la rappresentazione storica della dignità

Il tema della dignità ha sempre comportato un'importante riflessione a livello filosofico, prima ancora di toccare l'ambito bioetico.

Il concetto di dignità in sé, nel generale, racchiude una «qualificazione normativa, non certamente empirica»¹¹, che viene in qualche modo riconosciuta ad altri esseri viventi, oltre alla persona.

La nozione sulla *dignità umana* è invece ricca e dinamica, particolare dell'essere umano e nell'umanità radicata per il solo fatto d'essere insita nell'esperienza degli individui come valore intrinseco. Influenzata da riflessioni filosofiche plurisecolari le cui origini sono radicate nell'antica Grecia, la dignità rende in italiano il sentimento della parola greca *axioma*, da *áxios*, che equivale a degno, valoroso.

L'*axìos* dei poemi omerici è l'uomo magnanimo e coraggioso: per Omero, ed in generale per l'antica civiltà Greca, sono le azioni che si compiono in adempimento dei doveri che segnano la misura della dignità. Una dignità quindi guadagnata, ricercata e recuperata sul

¹¹ Francesco VIOLA, *I volti della dignità umana, Colloqui sulla dignità umana*, Palermo 2008

piano dell'azione come propria conquista personale e non attribuita per un potenziale valore intrinseco dell'individuo: la dignità è percepita come «quell'onorabilità, quel valore che non si sente assicurato come proprio patrimonio di partenza.»¹²

Secondo il filosofo greco Aristotele, la dignità è «ciò che racchiude le virtù cardinali e il senso di autostima»¹³, oltre ad essere indicatore di conformità del comportamento umano agli ideali del gruppo a cui i soggetti appartengono: la dignità diventa un regolatore del comportamento, che non permette di fare qualcosa che vada oltre cioè che è accettato. Quest'idea di dignità riflette molto la concezione moderna, dove «il primo e principale compito del principio della dignità umana è quello di fissare una soglia minima di rispetto per ogni essere umano, cioè di indicare chiaramente quali pratiche sono assolutamente incompatibili con una società civile.»¹⁴

Pur non giungendo a tematizzare - in modo esplicito - il concetto di dignità umana nel modo in cui viene inteso nelle discussioni etiche e filosofiche moderne, Aristotele sviluppò una discussione gettando così le basi di quella che sarà una tradizione lunga secoli e offrendo uno spunto d'approccio per filosofi e bioeticisti: la sua enfasi sulla ragione, sulla virtù e sulla ricerca dell'eudaimonia¹⁵ suggerisce un rispetto per il valore e il potenziale intrinseco di ogni individuo.

Dall'antica Grecia al mondo latino il passo è breve: il termine *dignitas* «esprimeva un concetto essenzialmente politico e sociale, una concezione che risaliva essenzialmente alla democrazia ateniese»¹⁶ ed era il risultato di prestazioni, un attributo sul valore del pregio, non conferito a tutti gli individui. Era indicatore di un valore acquisito e principio fondamentale, una “dignità del merito” basata su prestazioni eccezionali ed integrità morale.

¹² Luca RUARO, *L'idea di dignità umana tra antichità ed età moderna*, XIX Convegno Nazionale dei Dottorati di Ricerca in Filosofia Istituto Banfi, Reggio Emilia (17-20 febbraio 2009)

¹³ Doris SCHROEDER, *Dignity: Two Riddles and Four Concepts*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2008), (cap. 17, pag. 230–238)

¹⁴ Roberto ANDORNO, *The dual role of human dignity in bioethics*, Med HealthCare and Philos, Springer Science and Business Media (2011)

¹⁵ “Eudaimonia”, normalmente tradotto come “felicità” non in termini moderni, ma piuttosto come “un’attività dell’anima”

¹⁶ *La dignità dell'uomo nella storia costituzionale europea*, appunti LUISS da <https://www.appuntiluiss.it/wp-content/uploads/2013/04/saggio1.pdf>

Il concetto di dignità, che sembrava fin qui declinato soprattutto come “meta”, come “traguardo” che si raggiunge attraverso le azioni, inizia a prendere la forma di una dignità incondizionata: anche nell'antichità romana esiste una menzione della dignità che si riferisce agli esseri umani in generale con Cicerone che “*Sui doveri*” scrive «gli esseri umani devono considerare l'eccellenza e la dignità della loro natura»¹⁷.

La dignità, per Cicerone, prevede la condivisione della natura razionale ed applicherà il termine dignità per «riferirsi all'eccellenza e al valore (*Excellence et Dignitas*) che tutti gli esseri umani possiedono per il semplice fatto di condividere la natura razionale (*Dei doveri, I*).»¹⁸

Secondo il filosofo latino, gli individui hanno dignità perché sono in grado di imparare e contemplare, a differenza degli animali. In altre parole, la dignità è insita nella natura di tutti gli esseri umani, indipendentemente dai loro risultati o dalla condizione in cui si trovano.

Cicerone farà riferimento alla dignità anche come “dote” - che si possiede come condizione naturale dalla nascita - e come “conquista”. Secondo la “teoria della dote”, «la dignità umana riposa su ciò che l'uomo è per natura o per creazione»¹⁹ mentre per la “teoria della prestazione” «si ricollega alla capacità individuale di autonomia e autodeterminazione, configurandosi in definitiva come “risultato dell'agire umano”, ossia come “una conquista della sua soggettività che si dà un'identità”.»²⁰

Queste teorie caratterizzano, in modo trascendente, la concezione cristiana di *dignitas*: la dignità innata, ovvero il valore assoluto che gli esseri umani possiedono in virtù della loro natura perfetta, creata ad immagine e somiglianza di Dio, e la dignità acquisita, il valore che appartiene agli esseri umani che agiscono e vivono in armonia con il fine ultimo riservato a loro da Dio.

3.1.2 La tradizione cristiana: dignità come valore chiave

¹⁷ Rieke VAN DER GRAAF et.al, *Clarifying appeals to dignity in medical ethics from an historical perspective*, Bioethics ISSN, Volume 23 Number 3 2009 (pp 151–160)

¹⁸ Hugo FRANCO et.al, *Dignity in nursing: A synthesis review of concept analysis studies*, Nursing Ethics (2020) (pag. 1–16), Sage Publications

¹⁹ Luca RUARO, *L'idea di dignità umana tra antichità ed età moderna* (pag.2), XIX Convegno Nazionale dei Dottorati di Ricerca in Filosofia Istituto Banfi, Reggio Emilia (17-20 febbraio 2009)

²⁰ Luca RUARO, *L'idea di dignità umana tra antichità ed età moderna* (pag.2), XIX Convegno Nazionale dei Dottorati di Ricerca in Filosofia Istituto Banfi, Reggio Emilia (17-20 febbraio 2009)

Agostino D'Ippona, teologo e filosofo cristiano del mondo latino, metterà in luce il contrasto tra la dignità umana cristiana e quella pagana nel suo scritto "*La città di Dio*", - un'apologia cristiana nei confronti della civiltà pagana del tempo - dove, in due capitoli particolari, Catone il Giovane e Lucrezia, paragoni delle virtù pagane, si tolsero la vita per un forte senso di dignità. Lucrezia si uccise per protestare la sua innocenza come vittima di uno stupro; Catone il Giovane, stoico, preferì morire da uomo libero piuttosto che vivere sotto il dominio di un tiranno.

La voce di Agostino farà da eco agli avvertimenti più antichi di Terulliano, teologo cristiano di Cartagine: nel paganesimo la dignità umana è soggetta alle opinioni umane, volubili e imperfette nel migliore dei casi, crudeli e depravate nel peggiore. Se alcune vite sono degne di essere vissute, mentre altre non lo sono, allora non solo il suicidio, ma anche l'infanticidio e altre forme di omicidio sarebbero giustificate. Al contrario, il cristianesimo insegna che ogni persona ha una dignità intrinseca, perché è creata a immagine di Dio, e nessuno ha il diritto o l'autorità di distruggere una vita, perché tutte le vite appartengono al loro Creatore: la dignità umana raggiunge il suo massimo compimento nella persona di Cristo.

Nella tradizione cristiana, la dignità quindi «smarrisce il suo riferimento a una dimensione esteriore o profana, e acquista un significato molto più profondo, ora correlato al destino dell'uomo nell'ordine trascendente. La dignità, nell'immaginario dei primi padri della chiesa, è un valore appartenente a tutti gli uomini. Qual è il fondamento di una tale concezione? [...] l'uomo è *imago Dei*, ossia fatto a immagine e somiglianza di Dio. La dignità è una qualità innata prima che una conquista individuale»²¹.

La dignità nel Cristianesimo è molto di più di una mera qualità innata: dignità è rispetto, compassione, perdono. Nel Primo testamento si vede Gesù, egli stesso disprezzato e condotto alla condanna ignobile della croce, testimoniare per gli "indegni": mostrava considerazione e redenzione per coloro che avevano vissuto l'abiezione del male, posti fuori dal consesso umano, rigettati dal mondo comune. Nella condizione di indegnità veniva espressa la consapevolezza e la possibilità di essere riconosciuti come individui, come esseri umani, nonostante ciò che era stato nella vita terrena.

²¹*La dignità dell'uomo nella storia costituzionale europea*, appunti LUISS da <https://www.appuntiluiss.it/wp-content/uploads/2013/04/saggio1.pdf>

Negli insegnamenti biblici, il concetto di dignità portava con sé un significato molto più profondo del merito, slegato da ogni prestazione e da ogni azione valorosa: significava «occupare una posizione umana, servire con amore ed esistere per il bene degli altri.»²² Questa visione di Gesù, ed in generale della tradizione cristiana, si sposa con l'idea di dignità moderna: una dignità della vita umana che significa «nobiltà e valore intrinseco della vita degli esseri umani. È il valore sublime della vita umana che non dipende da relazioni esterne, ma esiste universalmente in tutti gli esseri umani finché un essere umano è un essere umano.»²³

Seguendo il filo conduttore del cristianesimo, nella dottrina patristica, Tommaso D'Aquino fu uno dei maggiori esponenti della filosofia cristiana del Medioevo e contribuì a sviluppare il concetto di dignità all'interno del contesto cristiano, con notevoli spunti per la concezione moderna di dignità umana.

Tommaso D'Aquino, nel suo *Commento alle Sentenze* scrisse «dignità significa la bontà che una cosa possiede a causa di sé stessa»²⁴, facendo nuovamente riferimento al valore intrinseco come proprietà principale della dignità. La dignità, dal punto di vista di D'Aquino «definisce l'individualità della persona, [...] la dignità è essenziale all'esistenza umana, in quanto consiste in ciò che la persona è, prima di ogni altra cosa.»²⁵

D'Aquino sosteneva, come sostenne D'Ippona più di nove secoli prima, l'origine divina della dignità per mezzo dell'*Imago Dei*, ovvero l'attribuzione di valore intrinseco all'uomo tramite immagine e somiglianza a Dio.

Per l'Aquinate sarà di grande importanza anche la ragione e appoggiandosi alla filosofia aristotelica, la pose come fondamento della dignità umana per raggiungere la verità di Dio, così come il libero arbitrio: secondo D'Aquino «l'uomo è dotato di libero arbitrio»²⁶, rinviando la dignità nella libertà del volere ma in chiave cristiana, coniugando il tradizionale impianto teologico cristiano con l'idea della libertà di autodeterminazione.

²² Margareta EDLUND et.al, *Concept determination of human dignity*, Nursing Ethics (pag. 851–860) (2013), Sage Publications

²³ Carolus Boromeus KUSMARYANT, *Dignity of Human Life in Bioethics*, Annals of Bioethics & Clinical Applications (2022)

²⁴ Tommaso D'AQUINO, *Commento alle Sentenze*, 2012 (lib. 3, d. 35, q. 1, a. 4, q. 1, c)

²⁵ Hugo FRANCO et. al, *Dignity in nursing: a synthesis review of concept analysis studies*, Nursing Ethics 1–16 (2020)

²⁶ *La dignità dell'uomo nella storia costituzionale europea*, appunti LUISS da <https://www.appuntiluiss.it/wp-content/uploads/2013/04/saggio1.pdf>

Sulle orme di D'Aquino, anche Pico della Mirandola - filosofo universalista ed ecumenico rinascimentale - nel suo *De dignitate hominis* sostenne la libertà umana di dare forma alla propria esistenza: si ha quindi un progressivo allontanamento dalla dottrina della *Imago Dei* ed il riconoscimento dell'autonomia insita nell'esistenza umana. Secondo Pico, infatti, lo status di massima dignità dell'essere umano rispetto a qualsiasi altra creazione doveva essere rintracciato nel libero arbitrio: esso serviva a plasmare l'uomo nel suo essere e a modellare la sua vita nella forma che preferiva, mentre le altre creature erano definite e limitate dalle leggi della natura o dall'istinto.

L'idea dell'uomo come creatore di norme e valori sarà ripresa da Kant: questa capacità di plasmare e plasmarsi diventerà il terzo elemento della dignità umana, cioè l'autonomia. Dalla secolarità del concetto cristiano di dignità umana, rappresentata come assoluta, che prescinde l'atto stesso di venire ad esistere ed appartiene ad ogni uomo in quanto rappresentazione di Dio, si passa ad una concorrenza con Dio stesso: l'individuo ritrova la sua dignità non più nell'immagine della creazione come sostenuto dalla dottrina patristica, ma nella sua natura razionale e quindi nella sua libertà.

Il concetto di razionalità e libertà come parte della dignità non furono creati *ex novo* - considerato l'apporto sostanziale della dottrina dell'Aquinate ed altri filosofi medioevali e rinascimentali - ma vennero ampiamente sviluppati solamente da Kant in poi, con un nuovo modo di concepire la dignità umana, il quale ritrova le sue basi nella dottrina cristiana, pur distanziandosene: «l'uomo trova il fondamento della sua dignità nella sua capacità di essere scopo in sé in quanto capace di conoscere il reale che lo circonda e discernere le proprie azioni, e quindi determinarsi sulla base della loro libera volontà.»²⁷ Con Kant apparirà una nuova concezione di dignità, la *dignità kantiana*, che prenderà forma dai suoi scritti e dalle sue opere, influenzando tutto il paesaggio filosofico e bioetico dell'epoca moderna.

3.1.3 Kant e l'imperativo categorico di dignità

La dignità kantiana è la più importante concezione di dignità umana e affonda le sue radici nell'avvento dell'Illuminismo con Immanuel Kant, uno dei principali filosofi della Germania illuminista.

²⁷ *La dignità dell'uomo nella storia costituzionale europea*, appunti LUISS da <https://www.appuntiluiss.it/wp-content/uploads/2013/04/saggio1.pdf>

Nell'ottica kantiana la dignità e il rispetto della persona sono al centro della teoria morale: è «il valore supremo che tutti gli esseri umani possiedono in virtù della loro umanità»²⁸. Kant sottolineò la validità della dignità umana come «una qualità trascendentale che non può dipendere da condizioni empiriche»²⁹, ovvero tutte quelle situazioni ed attività che appartengono al mondo fenomenico: il punto di partenza deve essere incondizionato e privo di presupposti. Kant ha esplicitamente rifiutato di «collocare la dignità umana in atti concreti di azione morale e nell'effettiva capacità di compierli, ma nella capacità fondamentale (*prinzipiell*) di agire moralmente»³⁰ che secondo Kant tutti possediamo, sotto-forma di qualità trascendentale.

Per Kant, le capacità innate nella natura umana - razionalità, scelte autonome ed azioni morali - sono le capacità che rendono la dignità un valore fondamentale e inalienabile della vita umana: l'auto-legislazione, piuttosto che l'abilità di perseguire obiettivi individuali, conferisce a tutti gli esseri umani la dignità.

Kant pose il focus sul valore intrinseco ed assoluto degli individui, come fece la religione cristiana prima di lui. Per il filosofo tedesco, risultava di estrema importanza il valore interno assoluto degli esseri umani che, a differenza degli altri esseri viventi, non presentano un prezzo per il quale possono essere acquistati: una persona con dignità ha dei diritti, «un valore interiore assoluto con il quale estorce (*abnötigen*) il rispetto per sé a tutti gli altri esseri razionali del mondo»³¹. I titolari dei diritti non devono quindi essere strumentalizzati da altri esseri umani senza il loro consenso.

Da questa concezione dell'uomo come titolare di diritti, Kant iniziò a ragionare in termini di prezzo, mezzi e fini: tutti gli esseri viventi hanno un prezzo, ma solo l'individuo ha una dignità e per questo «non deve essere valutato solo come mezzo per i fini degli altri o persino per i propri fini, ma come fine in sé»³².

²⁸ Ruth HORN et.al, Special Section: Bioethics Beyond Borders, *The Concept of Dignity and Its Use in End-of-Life Debates in England and France*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2016)

²⁹ Markus ROTHHAAR, *Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach*, Med HealthCare and Philos, Sage Publications (2010)

³⁰ Markus ROTHHAAR, *Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach*, Med HealthCare and Philos, Sage Publications (2010)

³¹ Doris SCHROEDER, *Dissecting Bioethics, Dignity: Two Riddles and Four Concepts*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics (2008)

³² Carolus Boromeus KUSMARYANT, *Dignity of Human Life in Bioethics*, Annals of Bioethics & Clinical Applications (2022)

Per Kant, l'essere umano non è esaltato né dalla natura né da Dio, ma dalla sottomissione alla legge autoprodotta, risultato dell'autocoscienza. Per questo motivo «tutte le persone meritano rispetto non per le conquiste che hanno fatto, ma per la partecipazione universalmente condivisa alla moralità e per la capacità di vivere sotto la legge morale»³³. Kant seguì quindi il paradigma secondo cui la dignità è un bene inestimabile con l'attributo del valore incondizionato. Sulla base di questa approfondita visione, ogni essere umano ha dignità e ha il diritto di vederla mantenuta e protetta.

La prospettiva di Kant venne assunta come paradigma della dignità razionale del XVIII secolo e si concentrò sulla libertà di concepire e seguire la legge morale, considerata una capacità specifica dell'essere umano. Gli individui, scrisse Kant, «presentano dignità grazie alla loro natura razionale nella capacità di essere moralmente auto-legislativa»³⁴. Kant pose quindi l'accento sull'autonomia, sul valore intrinseco e sulla razionalità, caratteristiche di fondamentale importanza, concependo la dignità in relazione alla ragione, che ne giustifica l'esistenza: tutto ciò che rende le persone degne di rispetto è la capacità di una volontà che opera secondo le proprie leggi di ragione. A sostegno dell'autonomia nella teoria di Kant, Thomas Jr Hill - filosofo americano e traduttore delle opere kantiane - scrisse che «l'autonomia è riconosciuta come il fenomeno centrale della dignità e a cui ogni persona ha diritto».³⁵

Ciò che il filosofo tedesco definisce come *Menschenwürde* altro non è che «una dignità che appartiene a ogni essere umano nella stessa misura per tutta la vita. Non può essere tolta a nessuna persona e non può essere attribuita a nessuna creatura in modo estemporaneo. La dignità di *Menschenwürde* è il fondamento dei diritti specificamente umani.»³⁶

Il punto cruciale è che la dignità a cui il filosofo tedesco fa riferimento è sia inalienabile che normativamente inviolabile: tutte le creature razionali la possiedono, in virtù della ragione, e limita i modi in cui possiamo legittimamente interagire gli uni con gli altri.

³³ Carolus Boromeus KUSMAYANTO, *Dignity of Human Life in Bioethics*, *Annals of Bioethics & Clinical Applications* (2022)

³⁴ Immanuel KANT, *Fondamenti della metafisica della morale* (1997)

³⁵ Vanessa Lynne GRIFFIN-HESLIN, *An analysis of the concept dignity*, *Accident and Emergency Nursing* (2005)

³⁶ Lennart NORDENFELT, *The varieties of dignity*, *Healthcare Analysis* Vol. 12 No.2 (June 2004)

Nel quadro della filosofia morale di Kant, la dignità umana è «il fondamento ultimo del fatto che tutti i doveri verso gli esseri umani valgono categoricamente e i loro diritti devono essere rispettati categoricamente»³⁷: ciò che della dignità kantiana risuona nell'accezione moderna di dignità, è l'incontestabilità di ogni dovere e l'inviolabilità di ogni diritto.

Sul piano bioetico, lo spunto di Kant si rivela principio essenziale poiché «stabilisce l'inviolabilità categorica almeno dei diritti umani centrali, quelli relativi alla vita e all'integrità fisica.»³⁸

3.1.4 La dignità ed i documenti internazionali: una prospettiva globale

Il paesaggio sulla dignità è stato quindi sin dagli inizi un corollario di nozioni, ampio e tortuoso: molti autori e filosofi contemporanei la definiscono come un qualcosa di vago, senza confini; un concetto che può difendere posizioni opposte nei dibattiti bioetici e che per la sua approssimazione e genericità non ricopre nessun ruolo, così come scrive Helga Kuhse: «la nozione di dignità umana gioca un ruolo molto dubbio nel discorso bioetico contemporaneo [...] ha la tendenza a soffocare l'argomentazione e il dibattito e incoraggia a tracciare confini morali nei luoghi sbagliati»³⁹. Gli esperti di etica moderna e medica fanno eco a questa lettura sulla dignità, che si presenta come un «contenuto così poco tangibile da poter essere utilizzato per sostenere o indebolire qualsiasi posizione»⁴⁰. Tuttavia, in un passaggio illuminante di Roberto Andorno - giurista all'università di Zurigo -, la dignità è definita come pietra miliare per i diritti umani; nel suo testo scrive «è infatti difficile, se non impossibile, fornire una giustificazione dei diritti umani senza fare riferimento, almeno implicitamente, all'idea di dignità umana. Questa nozione è solitamente associata alla suprema importanza, al valore fondamentale e all'inviolabilità della persona umana»⁴¹. La descrizione di Andorno non si allontana di molto da quella di importanti documenti internazionali, come la *Dichiarazione universale dei diritti*

³⁷ Markus ROTHHAAR, *Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach*, Med HealthCare and Philos, Sage Publications (2010)

³⁸ Markus ROTHHAAR, *Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach*, Med HealthCare and Philos, Sage Publications (2010)

³⁹ Doris SCHROEDER, *Dignity: Two Riddles and Four Concepts*, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (2008)

⁴⁰ Markus ROTHHAAR, *Human dignity and human rights in bioethics: the Kantian approach*, scientific contribution on Med Health Care and Philos (2010)

⁴¹ Roberto ANDORNO, *Rivista Internazionale di Filosofia e Diritto*, *The paradoxical notion of human dignity*, (2001)

umani, la *Carta dei diritti fondamentali dell'UE* o i documenti internazionali di bioetica adottati da organismi intergovernativi come UNESCO e ONU, dove la dignità umana occupa una posizione centrale, provandone ancora una volta l'importanza.

Un altro passaggio suggestivo fu quello di Andorno sul significato della dignità. Secondo il giurista svizzero, il significato di dignità è colto meglio considerando ciò che le è contrario piuttosto che ciò che le è conforme, in quanto «il male è più facile da identificare del bene. È quando ci troviamo di fronte alle cose peggiori che possono essere fatte a un essere umano che capiamo meglio, per contrasto, cosa significa "dignità".»⁴²

Sulla base di questa considerazione, si può quindi affermare che il primo e principale compito del principio della dignità umana nella bioetica, è quello di fissare una soglia minima di rispetto per ogni essere umano, cioè di indicare chiaramente quali pratiche sono assolutamente incompatibili con una società civile.

Nei testi giuridici, il concetto di dignità inizia a farsi strada al termine della Seconda guerra mondiale con la stesura della Dichiarazione universale dei Diritti umani (1948) e con la promulgazione della Costituzione della Repubblica Federale Tedesca un anno dopo: il nuovo ordine internazionale trova nel riconoscimento della dignità umana, come valore assoluto ed incondizionato, il suo punto di partenza.

Nel preambolo della Dichiarazione universale dei Diritti umani risulta fondamentale, ed è esplicitato che «i diritti umani siano protetti da norme giuridiche, se si vuole evitare che l'uomo sia costretto a ricorrere, come ultima istanza, alla ribellione contro la tirannia e l'oppressione»⁴³: il riconoscimento della "dignità intrinseca" di tutti gli esseri umani è considerato alla base della libertà, della giustizia e della pace nel mondo.

Quest'ultima affermazione è particolarmente cruciale: se i diritti fondamentali sono fondati sul valore intrinseco di ogni essere umano e non su una decisione meramente legislativa o della comunità internazionale, allora non possono essere tolti.

Roberto Adorno, nel tentativo di evidenziare il duplice e complementare ruolo della dignità umana nella bioetica, sottolineò come «i sistemi giuridici non presentino la nozione di dignità umana come un'ipotesi meramente metafisica o come una finzione

⁴² Roberto ANDORNO, *Rivista Internazionale di Filosofia e Diritto*, *The paradoxical notion of human dignity*, (2001)

⁴³ *Dichiarazione Universale dei Diritti Umani*, Preambolo (10 dicembre 1948)

giuridica arbitraria, ma come la base indispensabile per il corretto funzionamento della società umana»⁴⁴ andando a smorzare le critiche di molti filosofi e bioeticisti, sostenendo che «il disconoscimento della dignità rischia di ignorare la ragione ultima del rispetto di ogni persona come unica e insostituibile».⁴⁵

Nonostante l'efficacia pratica della promozione dei diritti umani sia notevolmente favorita dal loro riconoscimento giuridico da parte degli stati, la validità finale dei diritti di base non è, per sua natura, subordinata a tale riconoscimento: il verbo riconoscere, infatti «denota il riconoscimento formale di qualcosa che già esiste»⁴⁶. Già dal principio, senza che ve ne fosse alcuna precedente menzione, l'intero sistema internazionale dei diritti umani emerso dopo il 1945, così come gli ordinamenti giuridici di tutti i Paesi democratici, si basava sul presupposto che le persone avessero davvero una dignità intrinseca e fossero quindi titolari di diritti fondamentali.

In termini di autorevolezza, il documento più importante in materia di bioetica - l'etica della vita, con il primo dovere di proteggere l'essere umano -, è la Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani (UDBHR) dell'UNESCO.

Elaborata dal Comitato internazionale bioetico nel 2005, il preambolo ne sottolinea l'obiettivo: ancorare la dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali come principio di base della bioetica. Considerato il più importante fra i documenti, ha il compito di mostrare che la dignità umana non svolge uno, ma più ruoli diversi, che non si escludono l'uno con l'altro: «incarna l'obiettivo centrale della Dichiarazione (art. 2.c); è il primo principio che governa l'intero campo della biomedicina (art. 3); è l'argomento principale contro ogni forma di discriminazione»⁴⁷.

Secondo Kurt Bayertz, filosofo contemporaneo tedesco dell'etica applicata, l'applicazione socio-politica del termine dignità umana e la sua istituzionalizzazione giuridica «possono essere viste come un'estensione del concetto filosofico di dignità umana: in entrambi i casi si tratta dell'obiettivo di garantire la soggettività umana».

⁴⁴ Roberto ANDORNO, Rivista Internazionale di Filosofia e Diritto, *The paradoxical notion of human dignity*, (2001)

⁴⁵ Roberto ANDORNO, Rivista Internazionale di Filosofia e Diritto, *The paradoxical notion of human dignity*, (2001)

⁴⁶ Roberto ANDORNO, Rivista Internazionale di Filosofia e Diritto, *The paradoxical notion of human dignity*, (2001)

⁴⁷ *Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani*, art.2; art.3 (2005)

La soggettività umana, il valore intrinseco di ogni individuo, dev'essere quindi rispettato ed incoraggiato: l'individuo non deve raggiungere alcuno standard funzionale per avere valore come persona.

Analogamente ai documenti internazionali prima citati, nel 1994 la dignità venne introdotta nel diritto francese come "principio di valore costituzionale" ed è inserita nei testi giuridici di Svizzera e Germania, con il compito di costituire il fondamento di tutte le istituzioni giuridiche e sociali, indicando una direzione generale verso la quale una società civile dovrebbe tendere.

Nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, approvata negli anni 2000 dal parlamento europeo, l'intero primo capitolo viene dedicato alla dignità umana evidenziandone l'importanza del rispetto per l'integrità della vita: è da notare come solamente nei capitoli successivi s'inizierà a parlare, in modo distinto, di autonomia morale e libertà, andando a porre la dignità umana in una categoria a sé dove veste il ruolo di valore universale fondante, oltre ad essere un insieme, un complesso di diritti particolari legati alla qualità della vita.

L'ambito infermieristico richiama fortemente il significato bioetico di dignità: nell'articolo 3 del Codice Deontologico vigente (Federazione Nazionale Collegi Ispasvi, 2009) viene descritta la responsabilità infermieristica che consiste «nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo»⁴⁸. Gli infermieri agiscono secondo un registro etico e deontologico, nella difesa dei valori fondamentali della persona umana e si assumono il dovere morale e deontologico di farsi guidare, nel proprio agire professionale, dal principio dell'*advocacy* - principio volto a rendere efficaci, riconoscere e tutelare i diritti che affermano la dignità e la capacità degli individui -.

La dignità è quindi il valore umano fondamentale, definito come «nobiltà morale che deriva all'uomo dalla sua natura, dalle sue qualità, e insieme il rispetto che egli ha di sé e suscita negli altri in virtù di tale sua condizione»⁴⁹ che si pone come guida del comportamento umano e delle sue libere scelte, da cui ne discende l'identità morale.

Nell'articolo 3 viene presa in considerazione anche la libertà, che nell'ottica delle cure infermieristiche indossa le vesti dell'autonomia e dell'autodeterminazione: nella bioetica

⁴⁸ Codice Deontologico delle Professioni infermieristiche (2009)

⁴⁹ Fry ST et.al, *Etica per la pratica infermieristica* (2004), Casa Editrice Ambrosiana

e nella medicina, «il principio di autonomia assume un’accezione più ampia», sostiene Calamandrei, e continua «se da un lato tale principio comprende in sé la capacità della persona di autodeterminarsi e di compiere con libertà le proprie scelte, senza subire pressione alcuna, da un altro lato implica il dovere da parte degli altri di rispettare tale autonomia». ⁵⁰

Nel setting del fine vita e delle cure palliative, il principio dell’autonomia, la capacità di autodeterminazione e la dignità diventano una sfida: l’infermiere è chiamato ad essere “la voce di chi non ha voce”, sostenendo e promuovendo nel processo di cura la natura umana dell’individuo, offrendo uno spazio sicuro e di protezione dove la persona possa trovare rifugio e quindi sollievo, garantendo un caring etico, definito successivamente dal Codice Deontologico come obbligo e dovere morale.

Affinché un infermiere riesca ad agire in termini di “caring etico”, è indispensabile che sia in possesso dell’attitudine al caring, ovvero «l’espressione dei nostri primi ricordi di qualcuno che si è preso cura di noi»⁵¹.

3.2 L’assistenza e le sfide infermieristiche nel fine vita

L’approccio dell’OMS nei confronti delle cure del fine vita e palliative, prevede «un’assistenza dignitosa, sensibile e incentrata sul paziente come parte della risposta ai bisogni non medici dei pazienti»⁵².

L’assistenza infermieristica nel setting del fine vita e delle cure palliative è rivolta alla conservazione della dignità, che porta con sé un significato unico ed inequivocabile per ogni individuo e per i suoi familiari: l’atto del “prendersi cura” comprende le azioni rivolte al paziente ed il modo in cui lo si vede nella sua umanità e fragilità.

Il fondamento dell’assistenza infermieristica in questo setting è la ricerca e lo sviluppo di un’assistenza personalizzata, compassionevole e legata ai valori dell’assistito che permetta di sperimentare dignità nel processo del morire.

Prima di poter garantire un’assistenza adeguata, la domanda che l’infermiere dovrebbe porsi è “cosa devo conoscere di te, come persona, per poterti offrire il sostegno ed il

⁵⁰ Calamandrei C, D’Addio L. (1999). Commentario al nuovo Codice Deontologico dell’Infermiere, Ed. McGraw-Hill, Milano.

⁵¹ Calamandrei C, D’Addio L. (1999). Commentario al nuovo Codice Deontologico dell’Infermiere, Ed. McGraw-Hill, Milano.

⁵² Bridget Johnston et.al, *Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review*, Journal of Clinical Nursing 24, (pag. 1743–1772) 2015, John Wiley & Sons Ltd

conforto necessari?», andando ad indagare tutto ciò che l'individuo è, prima di essere paziente. La relazione con la persona e la comunicazione come azioni di cura sono le fondamenta di un'assistenza dignitosa nel fine vita, che proteggono dall'effetto erosivo di essere trattati senza attenzione o empatia: l'empatia anticipa i bisogni, dà un senso di controllo e permette di mantenere il sé individuale.

L'infermiere assicura che l'assistenza sia rispettosa della dignità umana - definita come il fulcro del caregiving – e supporta il vivere in maniera significativa, come definito dall'individuo: il compito centrale di chi lavora nelle cure palliative è accompagnare ed aiutare a “rimanere vivi” fino alla fine, dentro ad una dignità insita nella persona umana. Cicely Saunders, infermiera britannica e fondatrice del primo hospice a Londra, per prima intuì come «liberare la persona malata dal dolore e dalla sofferenza significa comprendere che dolore e sofferenza non hanno solo una dimensione fisica, bensì anche emotiva, psicologica, sociale e spirituale.»⁵³

Il paziente terminale deve “continuare a vivere” nella relazione con chi lo assiste e coi suoi cari, in un clima solidale con il dolore del malato e che incarni il vero significato di compassione ed amore. Oltre alle cure mediche, ciò che la persona ricerca nel morire sono «l'amore, il calore umano e soprannaturale, col quale possono e debbono circondarlo tutti coloro che gli sono vicini»⁵⁴.

Ad ogni infermiere è affidato il compito di custodire la vita umana e la sua dignità fino al compiersi naturale della morte, attraverso un percorso assistenziale plasmato sul valore dell'esistenza e sul significato del tempo che precede il morire.

L'accompagnamento infermieristico parte dal riconoscimento della vulnerabilità e fragilità della persona malata e ci lega ad un obbligo ineludibile, quello del “prendersi cura” ed “aver cura”, oltre a generare la consapevolezza dell'angoscia che la notizia di morte porta con sé, soprattutto in una cultura che la nasconde: il malato volge lo sguardo verso chi se ne prende cura ricercando uno spazio sicuro ed il sollievo dalla sofferenza fisica ed emotiva.

Di fronte alla sfida della morte emerge la necessità del “saper confortare”, portando consolazione e sollievo non solo al malato, ma anche ai suoi cari che “stanno” accanto al

⁵³ Cicely Saunders, *Beyond All Pain: A Companion for the Suffering and Bereaved* (pag. 30-31), 1983

⁵⁴ Lettera “Samaritanus bonus”, Congregazione per la Dottrina della Fede sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita, (22.09.2020)

suo dolore. Nell'immaginario comune gli affetti del malato sono inermi e rassegnati all'idea della morte: in quella rassegnazione si nasconde però la vicinanza dei suoi cari, i quali danno un senso ed una forma all'ultima sofferenza della vita.

Il tempo del fine vita è un momento carico di significato e benché doloroso perché segnato dal trapasso, la morte e le ore che la precedono possono insegnarci come offrire il nostro sguardo e la nostra presenza al sofferente, in modo che il nostro "stare" non sia impotente ma comporti dignità, comprensione ed un interlocutore a cui consegnare l'angoscia e la paura.

Il compito dell'assistenza infermieristica nel fine vita è quello di garantire il benessere, ed il benessere «riguarda le ragioni per cui una persona desidera di essere viva; tali motivi non hanno importanza solo alla fine della vita, o quando arriva la debilitazione, ma lungo tutto il percorso»⁵⁵. L'infermiere accoglie il malato, lo sostiene, offre affetto, ascolto ed attenzioni, partecipando alla realizzazione del senso di dignità per tutto il percorso al termine della vita.

L'avvicinarsi alla morte comporta molte sfide sul piano infermieristico: l'infermiere dev'essere in grado di «identificare le preoccupazioni principali dei pazienti, fornire un'assistenza olistica incentrata sulla persona e cercare di preservare la dignità delle persone che si avvicinano alla fine della vita»⁵⁶.

Le sfide che si affrontano sono la proiezione di ciò che i pazienti e le loro famiglie desiderano e ricercano nelle cure palliative e del fine vita: la Canadian Hospice Palliative Care Association, associazione nata in Canada nel 1991 con lo scopo di dar voce alle cure del fine vita e palliative di qualità, elenca quali sono i comportamenti – e di conseguenza le sfide – dell'infermieristica nel contesto citato.

Le sfide infermieristiche nel fine vita comprendono la cura di tutta la persona, inclusi i suoi bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali: gli infermieri assicurano che l'assistenza sia rispettosa della dignità umana, supportano il vivere del singolo nei suoi principi e valori, modellano la pianificazione della cura per raggiungere gli obiettivi individuali dell'assistenza. Un'altra sfida che si pone davanti all'infermiere è la

⁵⁵ Harvey Max CHOCHINOV, *Dignity-Conserving Care-A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued*, American Medical Association Vol 287, No. 17 (2002)

⁵⁶ Sonja McIlpatrick et.al, *Evaluating a Dignity Care Intervention for palliative care in the community setting: community nurses perspectives*, Article (2017)

capacità di riconoscere l'individuo, la sua famiglia e la malattia come unità di cura: la famiglia ed il singolo devono essere sostenuti ed aiutati a metabolizzare il dolore e la vicina perdita durante il periodo di malattia. Oltre al riconoscimento nell'unità di cura, l'individuo dev'essere distinto come autonomo: l'infermiere deve rispettarne il principio etico di autonomia, valori personali, culturali e religiosi, garantendo il diritto alle cure di fine vita e libertà di scelta nelle decisioni informate; da qui l'obbligo deontologico e morale di una comunicazione chiara ed inequivocabile.

L'assistenza infermieristica deve porsi come intermediario per l'aspetto collaborativo del fine vita, facendo da tassello in un quadro composto da più voci, dove quelle del paziente e della sua famiglia fungono da guida per tutti i sanitari.

3.2.1 La percezione di dignità nei pazienti terminali

Data l'importanza dei pazienti e dei loro cari nel descrivere la dignità del fine vita e le fonti di disagio, Sylvia Duarte – educatrice dell'Alice Hospice in Inghilterra - nel suo studio *An exploration of dignity in palliative care* del 2002, ha esplorato il concetto di dignità nei pazienti terminali.

«L'essere ascoltati e capiti era fondamentale per i pazienti ed il loro significato di dignità, l'appartenenza e l'inclusione sono state evidenziate come regole fondamentali per avere dignità»⁵⁷. Secondo Duarte, la percezione di dignità nei pazienti terminali può essere racchiusa in macro-temi: autonomia e indipendenza, rispetto, relazioni e appartenenza, essere umani e sollievo dai sintomi.

La dignità nel fine vita è mediata in primis dall'autonomia, ovvero il senso di controllo che i pazienti percepiscono di avere sulle circostanze di vita e sul processo di morte: il senso di controllo va conciliato con il desiderio di autodeterminazione individuale. L'autonomia include anche la capacità di mantenere il sé individuale integro, senza erosione del ruolo o della quotidianità del paziente, vivendo al massimo delle proprie convinzioni e valori. I pazienti bilanciano il loro bisogno di indipendenza con la crescente necessità d'aiuto, nel progredire della malattia: se per molti malati questa progressiva incapacità funzionale comporta un senso di svalutazione del sé e della propria vita – i quali vengono minati dalla fragilità prodotta dalla malattia -, per altri il valore attribuito

⁵⁷ Sylvia Patricia DUARTE ENES, *An exploration of dignity in palliative care*, Palliative Medicine (Vol. 17, pag. 263-269) 2003

alla loro vita, spesso espresso in termini di qualità, ha aiutato i singoli a percepire dignità nonostante la perdita di autonomia o di controllo.

Il senso di dignità dei pazienti è particolarmente influenzato dal rispetto del loro corpo e della privacy: per i pazienti il dover essere spogliati, toccati ed avere il proprio corpo esposto comporta imbarazzo ed un senso di fragilità. Hilary Brown, infermiera del McMillan community hospital, descrive la privacy come un confine, «lo spazio personale necessario per mantenere la dignità e l'effetto sulla dignità quando vengono fornite cure intime»⁵⁸, sostenendo come i pazienti vogliano essere coinvolti nella pianificazione delle cure, con infermieri sensibili alle preferenze del singolo e attenti nell'utilizzare un contegno e comportamento appropriati. I pazienti hanno una visione olistica del rispetto nella dignità: rispettare i loro desideri, bisogni e le loro scelte è importante tanto quanto l'essere rispettati per il proprio corpo morente.

La relazione con l'infermiere e con i propri cari è quindi un grande tassello nelle cure del fine vita, tanto quanto una comunicazione aperta, sincera ed empatica: «le relazioni implicano la comunicazione, la condivisione interattiva di idee, desideri ed emozioni»⁵⁹. I pazienti percepiscono mantenuto il proprio senso di dignità nel momento in cui riescono a contribuire come persona nelle relazioni, dando valore al proprio ruolo, mantenendo legami emotivi, sentendo di appartenere e di non essere solo oggetto passivo nel processo di morte. L'amorevolezza dei legami affettivi si basa «sulla relazione di cura, dell'ascolto, del rispetto, della presa in carico della persona, una relazione che trasmette anzitutto calore umano».⁶⁰

Nella terminalità, l'essere umani – e l'essere trattati come tali – implica «essere visti e trattati come una persona degna di rispetto e dotata di valore, stima e diritti; essere sé stessi ed avere continuità del sé individuale».⁶¹ Condividere il senso di umanità significa entrare in empatia con i pazienti ed il loro lato umano, che è spesso fragile. La condizione

⁵⁸ Hilary BROWN et.al, *Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care*, British Journal of Community Nursing Vol 16, N.5 (2015)

⁵⁹ Ruta BUTKEVICIENE et.al, *Being Heard: A Qualitative Study of Lithuanian Health Care Professionals' Perceptions of Dignity at the End-of-Life*, Medicinal Journal Vol.57 (2021)

⁶⁰ Livia TURCO, *Fine vita e diritto all'amorevolezza*, Quotidiano Sanità (1° ottobre 2019)

⁶¹ Qiaohong GUO et.al, *An integrative review of dignity in end-of-life care*, Palliative Medicine Vol. 28 pag. 931–940 (2015)

di fragilità coinvolge però ogni cosa *che vive* e di conseguenza, l'uomo vivo: è nel segno della fragilità che scorre la vita dell'uomo. È proprio nell'esperienza del fine vita, inteso come epifania della fragilità umana, che ci viene data la possibilità di una via d'uscita rispettosa della natura e della dignità umana. Secondo Heidegger

«la fragilità è lo spazio entro il quale costruire la propria umanità»⁶²: il potere “umanizzante” della fragilità suscita responsabilità e cura, ci consente di accogliere anche la fragilità che abita negli altri e di curare le fratture che la fragilità stessa provoca.

Nei momenti di crisi diventiamo estremamente consapevoli della nostra condizione umana e fragile, in particolare nell'esperienza del dolore con tutto il suo carico di sofferenza e di debolezza: è quella che più di altre ci informa sulla nostra natura e che per continuare ad essere ha bisogno dell'esistenza degli altri. In una situazione di dolore, la dipendenza, che subito conosciamo in tutta la sua negatività, ci ricorda che solo nella competenza umana e compassionevole dell'altro possiamo trovare una via d'uscita dalla nostra crisi, un lenitivo del nostro dolore.

Il sollievo dai sintomi è un altro pezzo di questo puzzle: per il paziente, il trattamento della sintomatologia offre un maggior senso di controllo rispetto alla malattia, oltre ad implicare benessere fisico e sollievo dalle preoccupazioni legate al dolore. I pazienti includono nella sfera dei sintomi anche tutto ciò che tocca l'ambito psicologico: l'angoscia associata al fatto di non conoscere o essere all'oscuro di aspetti del proprio stato di salute o del trattamento e la preoccupazione o la paura associata al processo o all'anticipazione della morte e del morire incidono sul senso di dignità.

Ogni corpo, anche se umiliato dal dolore e sfigurato dalla malattia, mantiene intatta la sua dignità attraverso la cura degli altri, tramite il riconoscimento della persona oltre la sofferenza fisica.

3.1.2 Modelli e azioni di cura per l'applicazione e protezione della dignità nel fine vita

A partire dal bisogno di comprendere ed ascoltare la voce dei pazienti, nel 2002 iniziò a farsi strada un nuovo modello di cura, il *Dignity Conserving Care*. Fondato su tre domini principali, il modello fu teorizzato ed utilizzato nei relativi setting da Harvey Chochinov, psichiatra canadese ed autorità in materia di dimensioni emotive delle cure di supporto e

⁶² Martin HEIDEGGER, *Corpo e spazio*, Genova: Il Nuovo Melangolo (2000)

fine vita, per comprendere il senso di dignità del paziente terminale e rispondere in modo tempestivo ed efficace ai bisogni assistenziali.

Secondo Chochinov, «le persone che sperimentano l'assistenza di fine vita temono la perdita della dignità più di ogni altra cosa e ciò che definisce la dignità per il singolo paziente e la sua famiglia è unico»⁶³. Sulla base della ricerca e del lavoro di Chochinov sono stati sviluppati diversi sistemi per la cura della dignità oltre al modello *Dignity Conserving Care*, come la *Dignity Therapy* (DT)⁶⁴, la *Patient Dignity Question* (PDQ)⁶⁵ ed il *Patient Dignity Inventory* (PDI)⁶⁶.

Il *Dignity Conserving Care* rappresenta le tre aree di maggiore influenza sulla percezione individuale della dignità e suggerisce azioni di cura infermieristiche adatte per ogni circostanza. Nel modello sono evidenziati tre nuclei tematici: le preoccupazioni legate alla malattia, il repertorio di conservazione della dignità, l'inventario della dignità sociale.

Le preoccupazioni legate alla malattia. È il primo nucleo e si riferisce a «ciò che deriva dalla malattia stessa e che minaccia di compromettere - o compromette - il senso di dignità del paziente»⁶⁷, direttamente collegato all'esperienza di malattia dell'individuo. Contiene due temi che si possono sintetizzare in *angoscia da sintomi* (disagio fisico e disagio psicologico) e *grado di indipendenza e dipendenza* (capacità funzionale e mentale). Il modello propone una vigilanza sui sintomi con gestione proattiva oltre a suggerire l'istruzione del paziente sulla manifestazione dei sintomi per un'azione di cura tempestiva ed efficace. Hilary Brown et.al nel loro lavoro di revisione del 2012 intitolato

⁶³ Harvey Max CHOCHINOV, *Dignity-Conserving Care-A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued*, American Medical Association Vol 287, No. 17 (2002)

⁶⁴ Psicoterapia breve e personalizzata sviluppata per i pazienti con malattie terminali o limitanti, con l'obiettivo di farli parlare delle cose più importanti ed aiutarli a rafforzare la loro dignità affrontando la loro sofferenza

⁶⁵ Strumento convalidato progettato per valutare le priorità e i fattori di stress del paziente che risponde alla domanda "cosa devo sapere del paziente per garantire la miglior assistenza possibile?"

⁶⁶ Strumento composto da 25 item progettato per misurare varie fonti di disagio legate alla dignità dei pazienti che si avvicinano alla fine della vita, come il disagio psicosociale, esistenziale e legato ai sintomi

⁶⁷ Harvey Max CHOCHINOV, *Dignity-Conserving Care-A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued*, American Medical Association Vol 287, No. 17 (2002)

“Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care” sui modelli ed azioni di cura per preservare la dignità nel fine vita, hanno preso in considerazione il modello di Chochinov fin qui descritto ed aggiunsero «la promozione del comfort con misure generali di benessere, come le esigenze igieniche ed il posizionamento confortevole»⁶⁸ come azione di cura volte a proteggere la dignità. L’ansia da morte e senso di depressione, possono essere ridimensionati applicando cure di conforto e rassicurazione. È riconosciuto dal modello il valore dell’ascolto come azione di cura: l’ascolto attivo permette di esplorare le preoccupazioni emotive e discutere la quotidianità del paziente mantenendo l’equilibrio tra la speranza e la verità del momento. Per quanto riguarda la capacità funzionale, suggerisce d’includere il paziente nel processo decisionale per un senso di autodeterminazione e controllo, offrendo aiuto ma promuovendo l’indipendenza per l’autocura e la scelta sull’assistenza necessaria, ove possibile e nei limiti del malato. È proposta una revisione infermieristica dei farmaci per la capacità cognitiva, evitando sedativi e preferendo la terapia occupazionale⁶⁹ soprattutto nei soggetti terminali più propensi al delirium. È sottolineata l’importanza della continuità nelle cure e di offrire ai pazienti un “tempo” a loro dedicato dove possono ricevere visite e ritrovare la quotidianità nelle piccole azioni.

Il repertorio di conservazione della dignità. E’ il secondo nucleo e comprende «gli aspetti del paesaggio psicologico e spirituale dei pazienti che influenzano il loro senso di dignità; si basa su caratteristiche di personalità preesistenti e sulle risorse interne che i pazienti portano nella loro esperienza di malattia»⁷⁰, è comprensivo di due temi: *le prospettive di conservazione della dignità* (considera tutti modi di guardare ed affrontare la propria situazione con le influenze sul senso di dignità) e *le pratiche di conservazione della*

⁶⁸ Hilary BROWN et.al, *Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care*, British Journal of Community Nursing Vol 16, N.5 (2015)

⁶⁹ In ambito palliativo consiste in attività espressive, manuali rappresentative, ludiche della vita quotidiana per il mantenimento delle abilità, recupero e/o mantenimento dell'autonomia, recupero e/o rafforzamento dell'autostima

⁷⁰ Harvey Max CHOCHINOV, *Dignity-Conserving Care-A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued*, American Medical Association Vol 287, No. 17 (2002)

dignità (comprendono la varietà di approcci o tecniche personali che vengono utilizzate per sostenere o mantenere il senso di dignità di una persona).⁷¹

Le azioni d'assistenza infermieristica per questi due temi possono essere sintetizzate nel trattare con rispetto e stima l'individuo, considerarlo come persona prima della malattia e creare una relazione appropriata tramite il riconoscimento e l'interesse per gli aspetti della vita che più apprezza. Il modello suggerisce di aiutare il paziente a mantenere integro il rispetto per sé ed il senso d'autostima, parlare dei loro ruoli e delle loro responsabilità per mantenere la congruenza con una visione precedente di sé stessi. È importante conoscere i pazienti per valorizzarli al massimo e rafforzare il senso di speranza, incoraggiandoli a partecipare ad attività significative ed offrendo loro un luogo sicuro e riservato per sostenere conversazioni più delicate. È cruciale promuovere il senso di autonomia e controllo sulle proprie circostanze di vita. Per incentivare questo sentimento, il modello propone di coinvolgere il paziente nel processo decisionale delle cure, lasciando tempo e spazio per esprimersi. Per guidare l'infermiere nelle azioni di cura, viene suggerito che sia il paziente ad elencare le proprie priorità. Il malato trova conforto anche nel sapere che lascerà ai propri cari qualcosa di trascendente rispetto la morte: aiutarlo a creare progetti di vita per il tempo rimasto e rafforzare i legami affettivi è un altro compito dell'infermiere.

L'inventario della dignità sociale. È il terzo ed ultimo nucleo tematico, la sua caratteristica distintiva è il riferimento a «questioni sociali o a dinamiche relazionali che rafforzano o riducono il senso di dignità del paziente». ⁷² Questo aspetto descrive le influenze sulla dignità che derivano dall'ambiente del paziente ed è caratterizzato da cinque temi: *confini della privacy, sostegno sociale, tenore dell'assistenza, peso per gli altri e preoccupazioni per il dopo.*

L'infermiere dev'essere sensibile e ricettivo nei confronti del paziente, utilizzare il contegno adeguato ed avere rispetto per il corpo del malato coinvolgendolo nella pianificazione delle cure fisiche ed avere un atteggiamento di cura nell'interazione. Per

⁷¹ Harvey Max CHOCHINOV, *Dignity-Conserving Care-A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued*, American Medical Association Vol 287, No. 17 (2002)

⁷² Harvey Max CHOCHINOV, *Dignity-Conserving Care-A New Model for Palliative Care Helping the Patient Feel Valued*, American Medical Association Vol 287, No. 17 (2002)

il malato deve rappresentare un punto fisso ed il valore del sostegno in caso di crisi: deve saper guidare l'unità paziente-famiglia comunicando, fornendo spiegazioni e facilitando l'accesso alle fonti di supporto disponibili. Il modello reitera l'importanza di un approccio professionale ma non distaccato che mostri empatia, umanità e tatto per trasmettere rispetto e cura.

Molti pazienti sentono di dipendere dai loro cari e dai professionisti sanitari per la cura e la gestione della persona: è compito dell'infermiere incoraggiare una discussione su queste preoccupazioni, facilitare l'accettazione dell'assistenza da parte degli altri e far sentire il malato "degnò" di ricevere tali cure.

Il tema legato ai sentimenti "del dopo" vede il malato nella fine del suo percorso. Le preoccupazioni riguardano l'impatto che la morte avrà sugli affetti rimasti. Le azioni di cura proposte sono volte alla rassicurazione del paziente e della famiglia, aiutando entrambi a vivere con significato l'ultimo viaggio prima del distacco.

Per la teorizzazione di questo strumento Chochinov studia e si rapporta da vicino con i malati terminali, principalmente oncologici, per creare una "mappa terapeutica" con direzioni assistenziali: la conservazione della dignità deve diventare parte del lessico nelle cure palliative e del fine vita e lo standard generale d'assistenza per i pazienti morenti.

3.3 Ragioni etiche a sostegno della dignità nel fine vita

Le persone in fase terminale affrontano spesso dolore fisico, sofferenza emotiva e la paura dell'ignoto. È dovere dell'infermiere garantire che ricevano l'assistenza ed il supporto necessari per preservare la loro dignità nel processo che precede il morire, secondo ragioni etiche come il principio d'autonomia, il valore fondamentale della vita, l'autodeterminazione, il consenso informato e la riduzione della sofferenza.

Principio d'autonomia. È il valore etico fondamentale e permette al paziente di avere un ruolo centrale nel fine vita, contribuendo a preservare e sostenere la dignità del paziente. L'autonomia sottolinea il diritto di ogni persona ad avere il controllo sulle proprie decisioni di vita, inclusa la fine. Il senso di controllo è intrinsecamente collegato al senso di dignità percepito in quanto permette al malato terminale di definire il percorso nell'ottica dei suoi valori, desideri e principi: ciò garantisce che il fine vita sia in armonia con ciò che è significativo per il paziente. Quando gli individui prendono decisioni

autonome che vengono riconosciute e rispettate come tali, il senso di vulnerabilità diminuisce e ciò che resiste è la percezione di dignità.

Valore fondamentale della vita. Nonostante possa sembrare in contrasto con il principio d'autonomia, il rispetto per il valore fondamentale della vita è un'altra delle ragioni etiche a sostegno della dignità nel fine vita. Questa prospettiva sottolinea l'importanza di garantire che la vita si tratta con rispetto ed integrità soprattutto in situazioni di vulnerabilità e fragilità e riconosce la qualità della vita come aspetto cruciale.

L'etica del fine vita è una questione complessa: le due ragioni analizzati sono sicuramente importanti, ma c'è molto di più da considerare quando si affronta la questione del fine vita. In particolare, la riflessione comprende una serie di altre questioni rilevanti che riguardano il trattamento medico, la decisione dei familiari, la gestione del dolore e la pianificazione anticipata.

Una delle questioni etiche più cruciali legate al fine vita riguarda il trattamento medico. In molti casi, i pazienti possono essere sottoposti a terapie aggressive o invasive che, sebbene possano prolungare la vita, possono causare ulteriori sofferenze o danni. In queste situazioni, l'etica del fine vita richiede una valutazione accurata dei benefici e dei rischi del trattamento, tenendo conto della qualità della vita del paziente e del suo desiderio di continuare o meno le cure. È importante garantire che i pazienti ricevano l'informazione necessaria per prendere decisioni consapevoli e che i medici rispettino la volontà del paziente.

Un'altra questione rilevante riguarda la decisione dei familiari: l'etica richiede che i desideri e le preferenze del paziente siano posti al centro di tali decisioni, ma i familiari possono essere chiamati a fare scelte complesse che coinvolgono il benessere del loro caro. Questo può creare conflitti poiché i familiari devono bilanciare l'autonomia del paziente con il loro desiderio di proteggerlo e prendersene cura.

La gestione del dolore è un'altra componente essenziale del fine vita. La sofferenza fisica e emotiva può essere estremamente debilitante per i pazienti in fase terminale: garantire un adeguato controllo del dolore è un dovere etico dell'infermiere, poiché consente ai pazienti di vivere i loro ultimi momenti con dignità e comfort. Anche in questo caso, il principio etico richiede che le decisioni del paziente siano in armonia con ciò che rappresentano i suoi valori e principi.

L'etica del fine vita comprende una serie di ragioni ed elementi importanti che riguardano la sfera del paziente e della sua famiglia ed includono l'autonomia, l'autodeterminazione, il rispetto per il valore fondamentale della vita ed il rispetto per le scelte individuali. Affrontare queste questioni richiede un approccio delicato e rispettoso nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie, garantendo che le decisioni siano improntate al benessere del malato.

Concludere questa lavoro rappresenta solo l'inizio di una conversazione più ampia sulla questione del fine vita, una conversazione che deve spingere ognuno di noi a ricercare nella dignità un senso oltre la morte.

Capitolo 4. DISCUSSIONE

In questo lavoro di revisione sono stati presi in considerazione diverse studi e ricerche sulla dignità nel fine vita. Sono stati analizzati studi sul significato dell'assistenza infermieristica e sul ruolo dell'infermiere nella terminalità così come sulle ragioni etiche a supporto di una dignità nel morire.

In questo capitolo di conclusione sono riassunti i principali risultati emersi dalla letteratura rispetto ai tre quesiti di ricerca iniziali. Sono anche specificate le criticità della ricerca e dei risultati, con i possibili suggerimenti per ricerche future.

4.1 Discussione dei risultati

Questa revisione di letteratura ha cercato una risposta per i quesiti di ricerca formulati nel secondo capitolo.

I 23 articoli presi in considerazione per il primo quesito di ricerca hanno delineato un'immagine chiara della dignità nel suo percorso storico. Per quanto riguarda il significato, gli studi analizzati affidano al concetto di dignità il ruolo di "contenitore": rappresenta l'*obbligo umano*, il nucleo di ciò che l'uomo è intrinsecamente e di conseguenza i suoi valori intangibili come il diritto all'autodeterminazione, il rispetto per l'autonomia e per il suo "essere umano".

Nonostante dagli articoli selezionati il significato di dignità sembri avere una forma precisa, secondo gli autori rimane ancora una zona grigia con molte discrepanze di significato, indicando la necessità di una ricerca più approfondita e di fino.

La scelta di applicare il concetto ai contesti del fine vita e delle cure palliative deriva dalla situazione di maggiore vulnerabilità alla quale i malati terminali sono esposti: la

dignità della persona umana è qui presentata nella sua nudità, mostrata nella sua forma più pura.⁷³ Gli autori convergono nel riconoscere la dignità come standard di cura e fattore determinante per un'assistenza di qualità quando si è a contatto con pazienti terminali. Il riconoscimento da parte degli infermieri della dignità come desiderio di controllo sul processo del morire - e quindi autodeterminazione -, conferisce al professionista sanitario un ruolo ben preciso, sviluppato nei 6 articoli selezionati per il secondo quesito di ricerca, dove vengono suggeriti modelli e azioni di cura volti alla protezione della dignità nei confronti del paziente terminale.

I risultati sono soddisfacenti: tutti gli articoli scelti fanno tutti riferimento al modello di Chochinov – il *Dignity Conserving Care* - per quanto riguarda la percezione di dignità nei pazienti terminali e le azioni/comportamenti consigliati per l'infermiere, volti a preservare la dignità del paziente e migliorarne la percezione. In tutti gli articoli viene evidenziata, al di fuori del modello, l'importanza della comunicazione e della relazione con il malato per creare un progetto di cura che tenga conto dei suoi valori e principi rispettandone la dignità.

Il terzo quesito ricerca le ragioni etiche che supportino la dignità nel fine vita: nonostante la disponibilità di articoli sul tema sia risultata molto scarsa, il materiale selezionato ha tracciato due delle principali ragioni etiche.

Le ragioni etiche devono essere condivise dal personale sanitario come valori fondamentale e globali per poter garantire il giusto approccio ed aiuto ai pazienti, in termini di dignità.

4.2 Implicazioni per le ricerche future

Quanto emerso dagli studi presi in esame sul significato di dignità lascia aperti alcuni interrogativi, come la possibilità che il concetto venga sostituito o eliminato per mancanza di “concretezza” sul piano lessicale. La mancanza di oggettività per quanto riguarda il suo significato comporta un limite anche per gli infermieri i quali devono tutelare un concetto non definito.

Essendo la dignità influenzata anche a livello culturale, è necessario che le ricerche future eseguano una ricerca amplificata che interessi l'ambiente di provenienza la quale sarà

⁷³ Roberto ANDORNO, *The dual role of human dignity in bioethics*, Med HealthCare and Philos, Springer Science and Business Media (2011)

integrata al contesto storico d'appartenenza. In questo modo si può ottenere un'immagine nitida del significato di dignità in un determinato periodo e cultura.

4.3 Limiti della ricerca

Questo lavoro non si propone d'essere esaustivo sulla dignità nel fine vita e sulle implicazioni ad essa connesse in quanto gli articoli selezionati (23) rappresentano una parte irrisoria rispetto alla vastità del tema. Il selezionare articoli in modo preciso basandosi sui quesiti di ricerca ha comportato la scrematura di molto materiale che allo stesso modo trattava di dignità nel fine vita, ma non era pertinente con i quesiti.

Altro fattore limitante - nonostante la loro esaustività - è stata la scarsità di articoli rispetto al secondo e terzo quesito di ricerca.

Capitolo 5. CONCLUSIONE

Questo lavoro di revisione, con le limitazioni descritte, ha dimostrato l'importanza dell'applicazione della dignità al setting del fine vita e palliativo, con una percezione aumentata di dignità non sono nel malato terminale ma anche nel professionista sanitario. La dignità comporta un miglioramento della qualità di vita del paziente e ne traduce i desideri, le volontà, i principi ed i valori, fornendo una guida con la quale l'infermiere può entrare in relazione e comunicazione con l'individuo.

La dignità viene posta come standard nell'assistenza infermieristica e la letteratura revisionata supporta il ruolo dell'infermiere nella pratica di applicazione:

l'assistenza nel fine vita dev'essere fondata su azioni di rispetto, cura e protezione nei confronti della persona malata e della sua famiglia con costante supporto emozionale ed informativo.

L'infermiere deve saper valorizzare l'esperienza umana di morte così come l'esperienza finale di vita, umanizzando le cure del fine vita nel rispetto della persona: da qui il valore fondamentale della vita e del rispetto come ragioni etiche a sostegno della dignità.

In conclusione, la dignità nel fine vita è una questione che va oltre le parole e le teorie; è un imperativo morale che ci richiama a mettere in pratica i valori umani fondamentali, come il rispetto, la compassione e l'autodeterminazione. Nel momento in cui rispettiamo la dignità dei pazienti nell'ultima fase della vita, confermiamo il nostro impegno nel riconoscere e onorare la sacralità della vita stessa, permettendo loro di concludere l'esperienza terrena con la dignità che meritano. È una sfida complessa, ma è anche un

atto di umanità che arricchisce non solo il paziente, ma l'intera società. La dignità del fine vita è il risultato di una collaborazione tra malato, famiglia e professionisti sanitari, tutti impegnati a garantire che ogni individuo possa affrontare l'ultimo capitolo della propria esistenza con rispetto e dignità.

Questo è in definitiva il nostro compito, il nostro dovere e la nostra speranza per un mondo in cui la dignità umana è centrale, anche nel momento più vulnerabile della vita.

ALLEGATI