

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: ASPETTI GENERALI.....	3
1.1 Dignità come identità	3
1.2 La dignità nel fine vita	4
CAPITOLO 2: METODOLOGIA E IMPIANTO DELLA RICERCA.....	5
2.1 Materiali e metodi	5
2.2 Strategia di ricerca.....	6
CAPITOLO 3.....	17
3.1 Aspetti della dignità di sé.....	17
3.1.1 Livello di indipendenza	17
3.1.2 Sofferenza.....	17
3.2 Catalogo degli indicatori della conservazione della dignità	18
3.2.1 Continuità del sé	18
3.2.2 Preservazione del ruolo	18
3.2.3 Generatività o lascito.....	19
3.2.4 Affermazione dell'orgoglio	19
3.2.5 Ottimismo	19
3.2.6 Autonomia/controllo.....	20
3.2.7 Accettazione	20
3.2.8 Resilienza e combattività.....	20
3.3 Comportamenti per la conservazione della dignità.....	20
3.3.1 Vivere nel momento	21

3.3.2	Mantenere la normalità.....	21
3.3.3	Cercare conforto spirituale	22
3.4	Fattori estrinseci che influenzano la dignità.....	22
3.4.1	Confini della privacy	23
3.4.2	Sostegno sociale	23
3.4.3	Tenore delle cure	23
3.4.4	Peso per gli altri.....	23
3.4.5	Preoccupazioni per il dopo	23
CAPITOLO 4	24
4.1	Assistenza nel fine vita: fonti normative.....	24
4.2	Servizi e Strutture: Cure Palliative Domiciliari e Hospice	26
CAPITOLO 5	29
5.1	Core competence italiano dell'infermiere.....	29
5.2	Interventi infermieristici per il rispetto della dignità	31
5.2.1	Dolore	34
5.2.2	Dipendenza per le funzioni principali di cura	34
5.2.3	La perdita di speranza.....	35
5.2.4	Supporto informale delle famiglie e degli amici	36
5.2.5	Supporto sociale formale.....	36
5.2.6	Qualità di vita nel paziente	36
CAPITOLO 6	: RISULTATI E CONCLUSIONI	37
CAPITOLO 7	: DISCUSSIONE.....	38
BIBLIOGRAFIA	40
RINGRAZIAMENTI		

ABSTRACT

Introduzione: la fase finale della vita, quella in cui l'obiettivo guarigione non è più perseguibile, è un momento cruciale ed è importante che la dignità della persona venga sempre rispettata, per offrire qualità di vita anche al termine della stessa.

C'è bisogno di una comprensione migliore del modo in cui i pazienti valutano la dignità e le questioni ad essa relative quando si avvicinano alla morte.

In questo contesto, le cure palliative hanno l'obiettivo di migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia.

Negli ultimi anni sono stati compiuti progressi significativi dal punto di vista dell'attenzione verso la dignità umana ed è stato sviluppato un nuovo approccio terapeutico, la "Terapia della dignità", il cui obiettivo è il miglioramento dell'esperienza del fine-vita, aiutando il paziente a preservare l'identità personale e affermare i propri valori in questa fase. Si va ad analizzare come il suo rispetto o la sua mancata applicazione possono influenzare la qualità del fine-vita dell'assistito e la soddisfazione del personale infermieristico che fornisce gli interventi.

Scopo della ricerca: la revisione della letteratura ha lo scopo di analizzare il concetto di dignità nel contesto del fine-vita per i pazienti con una malattia terminale. Questo studio viene fatto attraverso l'analisi della Dignity Therapy e in particolare dei fattori che la costituiscono e vanno ad influenzare la visione di sé stesso del paziente. L'infermiere in questo contesto deve preservare la dignità del paziente attraverso una migliore conoscenza nell'ambito delle cure palliative ed interventi indirizzati a migliorare la qualità dell'assistenza infermieristica.

Materiali e metodi: la ricerca della letteratura è stata effettuata attraverso la consultazione internet di vari articoli presenti nelle seguenti banche dati: PubMed, Cochrane e Trip Database. Tra i risultati della ricerca sono stati selezionati 20 articoli e per completare lo studio sono stati inoltre consultati e utilizzati testi specifici sulle cure palliative e sulla dignità del fine-vita. Per rendere la ricerca più mirata riguardo un argomento così vasto, è stato strutturato il seguente quesito di ricerca seguendo il metodo PIOM:

P → Pazienti con malattia incurabile in fase terminale

I → Ricerca di comportamenti e atteggiamenti nella pratica infermieristica che tutelano la dignità del paziente

O → Fornire informazioni che promuovano l'assistenza infermieristica nel rispetto della dignità e ricavate da basi scientifiche

M → Revisione della letteratura

CRITERI DI INCLUSIONE	CRITERI DI ESCLUSIONE
<ul style="list-style-type: none">• Articoli scritti successivamente al 2000• Articoli in lingua inglese o italiana• Studi primari e secondari• Il campione osservato riguarda solo pazienti terminali	<ul style="list-style-type: none">• Articoli pubblicati prima del 2000• Articoli non inerenti al contesto di cure palliative• Studi non pertinenti all'argomento in questione

Risultati e conclusioni: la letteratura di ricerca afferma che la terapia della dignità nel fine-vita rappresenta uno strumento grazie al quale i professionisti sanitari possono migliorare la qualità di vita dei pazienti che si avvicinano alla morte.

Sono importanti fattori come la comunicazione e l'empatia che svolgono un ruolo fondamentale: la comunicazione promuove positivamente la percezione del paziente verso il personale sanitario; l'empatia dell'infermiere durante l'assistenza ha effetti benefici in quanto migliora la qualità delle cure erogate.

Sono necessarie ulteriori ricerche per sviluppare e valutare altri interventi che promuovono la dignità e la qualità della vita dei pazienti morenti.

In conclusione, lo studio ha permesso di affermare l'importanza di creare un punto di unione tra infermiere, paziente, caregiver e famiglia: attuando interventi infermieristici adeguati e rispettando la dignità del paziente, in tutte le sue forme, la qualità dell'assistenza sarà elevata.

INTRODUZIONE

In generale, con dignità umana si indica una particolare posizione dell'essere umano nei confronti degli altri esseri della natura e, conseguentemente, una particolare considerazione e trattamento che ad esso dovrebbero essere riservati. Significa eccellenza, nobiltà, valore: degno è ciò che ha valore e quindi merita rispetto.

È un valore culturale che fonda tutti gli altri, compresi quelli etici, nonché tutti i diritti a lui riconosciuti.

La dignità del paziente affetto da una malattia incurabile e la sua capacità di sentirsi "dignitus" vengono colpite alle fondamenta, dalla vulnerabilità e dalla dipendenza imposte proprio dalla sua condizione (Dal Sasso, 2004).

C'è bisogno di una comprensione migliore del modo in cui i pazienti valutano la dignità e le questioni ad essa relative quando si avvicinano alla morte.

Per questo negli ultimi decenni sono stati compiuti progressi significativi dal punto di vista dell'attenzione dedicata alla salvaguardia di una delle dimensioni più importanti dell'uomo ed è stato sviluppato un nuovo approccio terapeutico, la "Terapia della dignità", il cui obiettivo è il miglioramento dell'esperienza del fine-vita aiutando il paziente e i suoi familiari a preservare l'identità personale e affermare i propri valori in questa fase (Eues, 2007).

Le cure palliative, ovvero l'insieme di cure non solo farmacologiche, che hanno l'obiettivo di migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia, sono spesso descritte in termini di approccio olistico.

Questa nozione di olistico o "totale cura" accende l'intuizione che il fisico, lo psicologico e lo spirituale non sono altro che prospettive diverse su ciò che è in realtà un'unità. Per onorare questa "unità" c'è bisogno di ampliare gli orizzonti delle cure palliative contemporanee, riducendo così la sofferenza nel fine-vita e migliorando la qualità del tempo che rimane a coloro che sono prossimi alla morte.

Harvey Max Chocinov è uno psichiatra canadese, considerato uno dei padri fondatori delle cure palliative a livello mondiale; ha coniato un vero e proprio modello empirico per la valutazione del grado di percezione della dignità nei malati che affrontano il fine-vita. Sulla base di questo modello è stato sviluppato il Patient Dignity Inventory (PDI), uno strumento di screening delle fonti di disagio che è stato adottato nei modelli di cure palliative in tutto il mondo: è un intervento breve e individualizzato per aumentare il senso di scopo, significato e valore al fine di ridurre la sofferenza spirituale e psicologica (Chocinov, trad. 2015).

Questa tesi propone una riflessione sull'importanza del concetto della dignità nei confronti di pazienti più fragili, che affrontano lo stadio avanzato di una patologia incurabile. Si studia la "Dignity Therapy" applicata per malattie in stato terminale e si analizza come il suo rispetto o la sua mancata applicazione possono influenzare la qualità del fine-vita dell'assistito e la soddisfazione del personale infermieristico che fornisce le prestazioni sanitarie.

In questo elaborato, dopo una descrizione più accurata del significato di dignità nel primo e nel secondo capitolo dal punto di vista generale e nel contesto della malattia terminale, sono stati sviluppati ulteriori tre capitoli qui di seguito esposti:

- Analisi degli aspetti della dignità nell'ambito delle cure del fine-vita, dai fattori legati alla malattia a quelli esterni, attraverso un focus sul modello di dignità del Dott. H.M. Chocinov.
- Le cure palliative e le possibilità di assistenza e di cura, riservate a questa tipologia di paziente, grazie allo sviluppo di leggi e altre forme normative attraverso le quali vengono regolamentati questi servizi.
- Raccolta e descrizione degli interventi infermieristici attraverso i quali gli infermieri possono rispettare la dignità del paziente terminale e garantire la migliore qualità di cure per ogni singolo assistito.

CAPITOLO 1: ASPETTI GENERALI

1.1 Dignità come identità

In filosofia il concetto di dignità umana è usato per riferirsi al valore intrinseco di ogni essere umano ma è stato inquadrato in molti modi diversi a seconda della matrice teorica a cui ci riferiamo.

Secondo i principi cristiani, la dignità dell'essere umano risiede nel suo essere creato ad immagine e somiglianza di Dio: da qui la santità della vita per il credente e la condanna di ogni mezzo di azione volto ad anticipare la morte dal suicidio all'eutanasia.

Al contrario, secondo la tradizione liberale la dignità umana si esprime soprattutto nell'autonomia di ogni essere umano e si ritiene dipenda principalmente dalla libertà, che rende gli individui capaci di scelte e di azioni morali (Eues, 2007).

Andando ad analizzare la struttura e le caratteristiche della dignità, distinguiamo le sue diverse dimensioni (Li et al., 2014).

- La dimensione ontologica, che appartiene all'uomo in senso proprio, in quanto considerato nella sua natura umana;
- La dimensione sociale, che viene determinata dall'istruzione, dal reddito e dalla professione, dalle capacità relazionali, dal ceto sociale e dalla famiglia di appartenenza;
- La dimensione teologica, che viene determinata nella prospettiva religiosa e che può essere definita dalla dimensione creaturale dell'uomo rispetto al trascendente.

Oltre alla distinzione nelle varie dimensioni, la nozione di dignità può essere evocata in due modi: la dignità fondamentale e la dignità dinamica.

La dignità fondamentale viene intesa come qualcosa di intrinseco, e da questo punto di vista rappresenta una caratteristica irrevocabile della persona che non dipende dalle circostanze.

La dignità dinamica, cioè una qualità personale che è correlata alla percezione che le persone hanno di sé stesse e del contesto in cui vivono è dipendente invece dal contesto che circonda la persona, come il fattore sociale o quello economico.

Sulla base di questi fattori che costituiscono il significato di dignità è possibile lavorare alla costruzione di un pensiero sociale, dove non la si considera un concetto astratto o un semplice ideale, bensì qualcosa di molto concreto che accomuna tutte le persone al di là della loro diversità soggettiva (Muñoz Terrón, 2021).

1.2 La dignità nel fine vita

Come già introdotto, la dignità è considerata una caratteristica intrinseca del paziente che viene comunque influenzata dalla visione di sé stessi e da come sono visti dagli altri e soprattutto la natura della malattia in questione va ad influenzare la vita e l'identità della persona.

Di fronte alla morte i pazienti si sforzano di raggiungere la pace della mente e un senso dell'esistenza: vivere una vita morale in modo tale da dimostrare la loro dignità di persone. Mirano a rispettare il proprio senso del valore, vivere appieno la vita ed entrare in sintonia con le sfide della morte.

Essere una persona di valore è il significato fondamentale della dignità dei pazienti e questo comprende caratteristiche intrinseche e fattori estrinseci.

Caratteristiche intrinseche della dignità comprendono: il vivere una vita morale, avere la pace della mente e un senso di esistenza che implica la percezione della rassegnazione alla volontà di Dio (Hall et al., 2009).

I fattori estrinseci che invece hanno influenzato la dignità dei pazienti includevano: il disagio correlato alla malattia, la fornitura di cure e la percezione di essere amati.

La fase finale della vita, quella in cui l'obiettivo guarigione non è più perseguibile, è un momento cruciale ed è importante che la dignità della persona, insieme al controllo del dolore fisico, vengano parallelamente per offrire qualità di vita anche al termine della stessa.

Nonostante tutto, la conoscenza di queste nozioni non basta a descrivere cosa effettivamente sia la dignità nel fine-vita e non spiega come le persone con una malattia a minaccia per la vita o una malattia che ne riduce il tempo facciano esperienza del senso della dignità, né quali cose sostengono o meno lo stesso.

CAPITOLO 2: METODOLOGIA E IMPIANTO DELLA RICERCA

2.1 Materiali e metodi

Per l'elaborazione di questa tesi è stato utilizzato il metodo di revisione della letteratura, che consiste nella rielaborazione oggettiva degli studi che sono stati pubblicati su un determinato argomento: questi vengono letti, analizzati e valutati per poi essere inseriti in un unico documento.

La ricerca bibliografica ha come obiettivo quello di indagare nel contesto delle cure palliative il ruolo della professione infermieristica, per quanto riguarda la promozione della dignità umana dei pazienti. In particolare, la riflessione si concentra sulla "Teoria della dignità" e su come questa regola gli atteggiamenti e i comportamenti da attuare nei confronti di pazienti che affrontano il fine vita, con lo scopo di migliorare l'assistenza centrata su questa tipologia di paziente.

È stato costruito il seguente PIOM:

P → Pazienti con malattia incurabile in fase terminale

I → Ricerca di comportamenti e atteggiamenti nella pratica infermieristica che tutelano la dignità del paziente

O → Fornire informazioni che promuovano l'assistenza infermieristica nel rispetto della dignità e ricavate da basi scientifiche

M → Revisione della letteratura

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

“Identificare quali sono le responsabilità e gli interventi infermieristici che garantiscono un'elevata qualità nelle cure nel rispetto della dignità dell'assistito.”

2.2 Strategia di ricerca

Per uno studio più mirato sono stati definiti a priori i criteri di inclusione e di esclusione:

Criteri di inclusione:

- Articoli scritti successivamente al 2000
- Articoli in lingua inglese o italiana
- Studi primari e secondari
- Il campione osservato riguarda solo pazienti terminali

Criteri di esclusione:

- Articoli pubblicati prima del 2000
- Articoli non inerenti al contesto di cure palliative
- Studi non pertinenti all'argomento in questione

Per la ricerca sono state utilizzate due banche dati: PubMed, Cochrane e Trip Database.

Oltre alla consultazione internet, sono stati utilizzati alcuni libri di testo:

-“Della dignità del morire”: una difesa dalla libera scelta di Hans Kung e Walter Jens, traduzione di A. Rossi e V. Corsi.

-“Terapia della dignità”: parole per il tempo che rimane, di Harvey Max Chocinov, traduzione di F. Sgaggio.

-“La morte e il morire”, di Elisabeth Kubler-Ross, traduzione C. Di Zoppola.

Per la ricerca sono state utilizzate le seguenti parole chiave con l'utilizzo di operatori booleani come “AND”, “OR”, “NOT”:

- End of life
- Dignity
- Dignity Therapy
- Palliative care
- Nursing Palliative Care
- Caregivers
- Chocinov's model of dignity
- Hospice

- Interdisciplinary Team

Tra gli studi utilizzati per la stesura di questa tesi sono stati presi in considerazione i seguenti articoli, riportati nella tabella sottostante:

Banca dati	Articolo	Autori e anno	Conclusioni
PubMed	End-of-life Care: Improving Quality of Life at the End of life. Piano anticipato di assistenza: in cosa credono gli infermieri, importanza della comunicazione, hospice, cure palliative	Stephanie K. Eues 2007	L'identificazione e il riconoscimento delle scelte di assistenza di fine vita influenzano pesantemente la qualità della vita di un individuo. Per orientare l'assistenza di fine vita verso standard di pratica basati sull'evidenza, sono necessarie ulteriori ricerche sull'efficacia dei vari tipi di cure disponibili. Gli infermieri sono spesso in prima linea nella comunicazione e nell'organizzazione delle cure di fine vita e i case manager hanno bisogno di una comprensione più chiara delle scelte di assistenza di fine vita e di come comunicare queste scelte ai pazienti e alle famiglie.

PubMed	The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial	Harvey Max Chochinov, Linda J. Kristjanson, William Breitbart, Susan McClement, Thomas F Hack, Tom Hassard, and Mike Harlos 2011	Nonostante gli effetti benefici della Dignity Therapy, la sua capacità di mitigare completamente l'angoscia, come la depressione, il desiderio di morte o il suicidio, deve ancora essere dimostrata. Tuttavia, ci attualmente ampie prove a sostegno della sua applicazione clinica per i pazienti prossimi alla morte, come mezzo di migliorare la loro esperienza di fine vita.
PubMed	A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care	Lise J Houmann, Harvey M Chochinov, Linda J Kristjanson, Morten Aa Petersen and Mogens Groenvold 2014	Questo studio si aggiunge al crescente corpo di prove a sostegno della Dignity Therapy come un valido intervento nelle cure palliative.
PubMed	Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography	Andrea Rodríguez-Prat, Cristina Monforte-Royo, Josep Porta-Sales, Xavier Escribano, Albert Balaguer 2016	Questa sintesi illustra come dignità e autonomia si intrecciano e possono essere percepite come un concetto multidimensionale vicino alla nozione di identità personale. La capacità di considerare la dignità come una qualità intrinseca ha un impatto positivo sui pazienti.

PubMed	Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care	Hilary Brown, Bridget Johnston, Ulrika Östlund 2015	È stato suggerito che le cure palliative dovrebbero basarsi su valutazioni olistiche del paziente e dei caregiver e che la cura dovrebbe soddisfare i bisogni individuali; questa cura dovrebbe comprendere un'ampia gamma di azioni di cura basate su comprensione delle fonti di disagio che potrebbero avere un impatto sul senso di dignità del paziente. Occorre quindi definire azioni di cura appropriate.
PubMed	Psychotherapy at the End of Life	Rebecca M. Saracino, Barry Rosenfeld, William Breitbart, Chairman, Jimmie C. Holland, Harvey Max Chochinov 2019	In breve, i risultati di questi e altri studi hanno identificato una serie di preoccupazioni critiche per i pazienti alla fine della vita e hanno generato una serie di potenziali bersagli per interventi psicoterapeutici che potrebbero migliorare e preservare la voglia di vivere.

Cochrane	'To die with dignity': an update on Palliative Care	Frank Brennan 2017	Questo documento esplorerà gli sviluppi per la visione della dignità nel fine-vita e metterà in discussione alcuni malintesi ampiamente diffusi circa il ruolo e la pratica quotidiana della disciplina.
PubMed	Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research	Ping Ying Choo, Geraldine Tan-Ho, Oindrila Dutta, Paul Victor Patinadan and Andy Hau Yan Ho 2019	Il modello della reciprocità dinamica della dignità sottolinea l'importanza di adottare una lente sistemica per affrontare i bisogni e le preoccupazioni legate alla dignità alla fine della vita, mentre fornisce approfondimenti su come l'assistenza compassionevole e l'auto-compassione possono servire come fondamento di un'assistenza dignitosa, che a sua volta fa da cuscinetto contro la sofferenza esistenziale dei pazienti; inoltre si affronta il burnout e la fatica dei caregiver.

Trip Database	Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research	Carina Werkander Harstade, Karin Blomberg, Eva Benzein and Ulrika Ostlund 2017	La recensione offre suggerimenti culturalmente rilevanti su come affrontare specifici problemi legati alla dignità. L'intervento di Dignity Care adattato sarà un modo per gli infermieri svedesi forniranno cure palliative incentrate sulla persona che conserverà la dignità dei pazienti.
Cochrane	Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying	Harvey Max Chochinov and Beverley J. Cann 2005	La ricerca che affronta le dimensioni spirituali della persona offre un'opportunità ampliare gli orizzonti delle cure palliative contemporanee, diminuendo così la sofferenza e migliorare la qualità del tempo che rimane a coloro che si avvicinano alla morte.
PubMed	Patient dignity and its related factors in heart failure patients	Hossein Bagheri, Farideh Yaghmaei, Tahereh Ashktorab, Farid Zayeri 2010	I risultati aumenteranno la comprensione da parte del personale sanitario della dignità del paziente e suoi fattori correlati, e fornire informazioni riguardanti lo sviluppo di sistemi e processi che supportano pazienti in modo coerente con questi valori.

Cochrane	Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence	Rebecca J Anderson, Steven Bloch, Megan Armstrong, Patrick C Stone and Joseph TS Low 2012	I risultati suggeriscono che la formazione potrebbe fornire agli operatori sanitari delle strategie per migliorare la comunicazione. Interventi come liste di domande potrebbero aiutare i parenti a superare le barriere al coinvolgimento nel processo decisionale. Sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere la comunicazione con i parenti in contesti diversi e con diversi operatori sanitari.
Cochrane	A technical solution to improving palliative and hospice care	Michael A. Kallen & DerShung Yang & Niina Haas	Qualità della cura del paziente ed efficienza operativa: può essere migliorata con un'efficace valutazione., attraverso una scala. Questo progetto ha sviluppato un'elettronica versione di tale strumento. Gli sforzi futuri miglioreranno la sua usabilità e integrazione tra più strutture di hospice/cure palliative

Cochrane	The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review	Ebun A. Abarshi, Evangelia S. Papavasiliou, Nancy Preston, Jayne Brown, and Sheila Payne 2008	I valori del paziente e della famiglia devono essere rispettati, con l'obiettivo principale di ridurre la sofferenza fornendo una cura individualizzata ed una esplorazione alternativa psicologica e spirituale.
----------	---	--	---

<p>Trip Database</p>	<p>A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care</p>	<p>Sophie Lelorain, Anne Brédart, Sylvie Dolbeault and Serge Sultan 2013</p>	<p>Nel complesso, l'empatia dei medici ha effetti benefici in base alle percezioni del paziente. Tuttavia, la ricerca futura dovrebbe applicare contemporaneamente diversi approcci di valutazione dell'empatia, compreso un compito che prenda in considerazione le aspettative e le esigenze dei pazienti in momenti precisi. In effetti, la comprensione da parte dei clinici delle prospettive dei pazienti è la componente centrale dell'empatia medica, ma spesso viene valutata solo dal punto di vista del paziente. Le valutazioni dei medici sulle prospettive dei pazienti dovrebbero essere studiate e confrontate con le relazioni dei pazienti in modo da poter affrontare le lacune problematiche tra le due prospettive.</p>
----------------------	---	--	--

PubMed	Hospice and Palliative Care	Paul E. Tatum, Sarah S. Mills 2018	La medicina palliativa è un'assistenza medica specializzata per le persone con malattie gravi. La malattia grave è quella ad alto rischio di mortalità che influisce negativamente sulla qualità della vita o sulla funzione o è gravosa in termini di sintomi, trattamenti o stress del caregiver. Le cure palliative migliorano la gestione dei sintomi e rispondono alle esigenze dei pazienti e delle famiglie con conseguente miglioramento della qualità della vita di e dell'assistenza sanitaria.
Cochrane	A Systematic Review of Communication Quality Improvement Interventions for Patients with Advanced and Serious Illness	Oluwakemi A. Fawole, Sydney M. D, Renee F. Wilson, Brandyn D. Lau, Kathryn A. Martinez, Colleen C. Apostol, Daniela Vollenweider, Eric B. Bass, and Rebecca A. Aslakson. 2006	La comunicazione nella cura dei pazienti con tumore avanzato e una malattia grave può essere migliorata utilizzando il miglioramento della qualità interventi, in particolare per l'utilizzo sanitario come risultato. Gli interventi possono essere più efficaci utilizzando un approccio olistico

<p>Trip Database</p>	<p>Clinical competence in palliative nursing in Norway: the importance of good care routines</p>	<p>Kari Slåtten, Lisbeth Fagerström, Ove Edvard Hatlevik 2008</p>	<p>La sfida è sviluppare ulteriormente il contenuto del core curriculum in linea con l'ambiente in evoluzione e le nuove richieste relative alle esigenze dei pazienti. È importante sottolineare l'individualità nella pratica infermieristica e l'importanza di concentrarsi sui bisogni individuali del paziente, nonché su una comprensione globale della situazione di salute del paziente, che sono tutti aspetti centrali della competenza clinica nelle cure palliative.</p>
<p>Cochrane</p>	<p>Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol</p>	<p>Sue Hall, Polly Edmonds, Richard Harding, Harvey Chochinov and Irene J Higginson 2010</p>	<p>Mancano interventi di riduzione psicologica e disagio spirituale per le persone con cancro avanzato. La terapia è efficace e potrebbe rivelarsi un intervento relativamente a basso costo che potrebbe essere offerto di routine da operatori sanitari e cappellani formati.</p>

CAPITOLO 3

3.1 Aspetti della dignità di sé

Il modello di dignità di Chocinov afferma che la dignità del paziente con malattia terminale può risentire di fattori legati alla malattia, cioè fattori che derivano dalla malattia in sé stessa, come le risposte fisiche e psicologiche (Chocinov, trad. 2015).

I due temi principali che vengono affrontati sono: il livello di indipendenza e la sofferenza.

3.1.1 Livello di indipendenza

Descrive il grado della capacità del paziente di affidarsi agli altri. Per alcuni chiedere aiuto è necessario e non va ad intaccare il senso di sé, mentre per altri accettare l'aiuto è come abbandonare sé stessi. Questo punto del modello della dignità si può suddividere a sua volta in: lucidità cognitiva e capacità funzionale. La lucidità cognitiva parla della capacità di una persona di mantenere la propria integrità mentale, attraverso la quale poi andrà ad esercitare la sua autonomia. Invece la capacità funzionale fa riferimento alla capacità di adempiere a un certo numero di compiti, dai più semplici ai più complessi. Colui che riceve l'assistenza deve capire che non sta imponendo al fornitore delle cure un peso eccessivo, ma che ricevere assistenza è un diritto, qualcosa che sta nella natura delle cose. Le persone che soffrono di una disabilità a lungo termine hanno bisogno di assistenza continua per tutte le attività anche per le più banali (Harståde et al., 2018).

3.1.2 Sofferenza

Si presenta a causa dalla situazione clinica complessa e dall'angoscia della morte. Si possono identificare due dimensioni che riguardano la sofferenza: una componente legata alla dimensione fisica della persona connessa ma differente rispetto ad una seconda dimensione, che può essere definita psicologica. Le percezioni come angoscia, depressione e paura tendono a

rinforzarsi tra di loro (Eues, 2017). Il modo in cui una persona risponde a una malattia non dipende soltanto dalla malattia ma dal complesso di fattori che rendono la persona ciò che essa è. Ciascuno ha una formazione psicologica e spirituale e sulla base di questo risponde alle opportunità e ai momenti più critici.

3.2 Catalogo degli indicatori della conservazione della dignità

Nel modello della dignità del malato terminale, dopo i fattori legati alla malattia, viene introdotto il “catalogo degli indicatori della conservazione della dignità”; grazie a questo si può avere una visione globale delle emozioni del paziente. Questo elenco descrive una miriade di fattori psicologici e spirituali che possono influenzare il senso di dignità di una persona.

3.2.1 Continuità del sé

Questo valore viene messo alla prova nel momento in cui si diventa pazienti. Anche il semplice atto di riferire un sintomo ad un addetto alle cure è in grado di modificare la percezione di sé come persona. La continuità del sé ci dice fino a quale punto i pazienti sono in grado di tenere integro il senso di sé e del loro essere persone nonostante le modificazioni dello stato di salute. Una qualità come la resilienza, insieme ad altri fattori come la formazione psicologica della persona, la rete sociale e l’attitudine esistenziale e spirituale determinano la capacità di un individuo di mantenere un senso di identità (Rodríguez-Prat et al., 2016).

3.2.2 Preservazione del ruolo

Conservare i ruoli o una loro parvenza, a dispetto della paura, della debolezza e della sofferenza può essere un modo per ritardare le conseguenze esistenziali della malattia. Per contrastare l’aggressione dell’identità dovuta a una malattia, i pazienti fanno del loro meglio per tenersi aggrappati ai ruoli che avevano in precedenza: più questi ruoli rimangono tali più la propria identità rimane solida. La sfida per i pazienti in questo caso è accettare le limitazioni meno importanti che vanno ad intaccare la loro persona invece di cercare di difendersi da quelle più gravi. Ogni volta che c’è una diminuzione

dell'indipendenza funzionale c'è proprio la necessità di trovare un “senso del sé” su cui la malattia non abbia ancora avuto effetto. Ad esempio, una madre che si è dedicata sempre alla casa e alla famiglia che non riesce anche semplicemente a fare la spesa in autonomia, si concentrerà sul fatto che può ancora nutrirla. Si abbandona un ruolo che si aveva in precedenza che viene però controbilanciato dal mantenimento del valore simbolico che quel ruolo garantiva (Fawole et al., 2013).

3.2.3 Generatività o lascito

Secondo lo psicologo evolutivo Erik Erikson, la generatività si esprime nel fare da guida alla generazione successiva e diventa prioritario quando i pazienti affrontano una prognosi infausta. Questo porta i pazienti a meditare sul modo in cui essi possano lasciare una propria impronta o testimonianza che vada oltre la morte (Bagheri et al., 2012).

3.2.4 Affermazione dell'orgoglio

L'orgoglio si esprime nella capacità del paziente di affermare l'amor proprio e il rispetto di sé: affermare l'orgoglio aiuta i pazienti a salvaguardare il loro senso dell'essere persona. Più la malattia prende il sopravvento, più gli attacchi al proprio sé possono diventare spiccati e anche con piccole affermazioni si possono provocare danni al paziente (Chochinov et al., 2002).

3.2.5 Ottimismo

A mano a mano che la malattia si impone, la speranza deve essere conciliata fra quello che la malattia può reclamare a sé e quello che il tempo ancora potrebbe avere da offrire. Vista la definizione della speranza è normale aspettarsi che una malattia terminale la sovrasti letteralmente. Per quanto possa apparire contrastante, solo una minoranza di malati terminali mostra una forte disperazione. Attraverso studi si è visto che rimettere in relazione i pazienti con qualcosa che gli possa fornire “continuità di sé” e uno scopo di vita, risulta efficace contro la disperazione (Brown et al., 2011).

3.2.6 Autonomia/controllo

L'autonomia, secondo la filosofia, viene definita come il potere dello spirito di dare a sé stesso la propria legge. Insieme al controllo, queste caratteristiche dipendono più dalle condizioni mentali che dalle condizioni fisiche: esercitare l'autonomia è una prova concreta del fatto che la vita continua e che il paziente non ha perso il controllo su ciò che lo riguarda. Gli permettono di essere consapevole della situazione e anche di partecipare alle decisioni cliniche (Brennan, 2017).

3.2.7 Accettazione

L'accettazione è la capacità di adattarsi al cambiamento delle circostanze della vita. Indica il risultato di un processo che rappresenta il bisogno di sentirsi in pace con sé stessi al di là delle condizioni di salute. È un processo lungo e complicato e le cure palliative svolgono un ruolo fondamentale.

3.2.8 Resilienza e combattività

Si riferisce alla determinazione mentale che alcune persone esercitano per superare la malattia o per ottimizzare la qualità della vita. Letteralmente, la resilienza si esprime nella forza di affrontare qualunque cosa ci aspetti. Il pensiero positivo può dare ai pazienti la sensazione di tenere la situazione sotto controllo, ma può essere un'arma a doppio taglio, in quanto talvolta questa positività li fa sentire responsabili dell'evoluzione della malattia (Kallen et al., 2012).

3.3 Comportamenti per la conservazione della dignità

Dopo aver analizzato i fattori e gli indicatori vengono elencati gli interventi legati alla conservazione della dignità: sono dei comportamenti che preparano un individuo a fronteggiare condizioni di vita in continuo mutamento. Si possono riassumere in tre sottotemi: vivere nel momento, mantenere la normalità e cercare conforto spirituale.

3.3.1 Vivere nel momento

Vivere il momento implica concentrarsi sull'immediato problema e non preoccuparsi del futuro (Brown et al., 2011). Incorporare il “qui et ora” può dare un enorme conforto. Come è naturale che sia le malattie che mettono a rischio la vita o la sua durata, tendono a far proiettare la mente in avanti, cioè verso una conoscenza anticipata che può essere prevista, ma mai conosciuta per intero. Vivere nel presente è una forma consolante per i pazienti perché li coinvolge pienamente in tutto ciò che può accadere nella fase finale della vita cercando di vivere a pieno fino all'ultimo giorno.

Le azioni di cura includono interventi come incoraggiare i pazienti a conoscere cosa sta succedendo nel mondo attraverso la realizzazione di attività giornaliere e di “catturare” il tempo parlando delle esperienze passate.

3.3.2 Mantenere la normalità

Mantenere la normalità significa aiutare i pazienti ad andare avanti con le loro routine mentre affrontano le sfide della malattia. Conservare la routine e vivere giorno per giorno fino a quando e nei limiti in cui questo è possibile, sono metodi per tenersi aggrappati a ciò che si conosce e dunque per non dimenticare quello che sappiamo: in definitiva chi siamo (Eues, 2007).

Gli interventi che vengono suggeriti in questo caso sono di supporto: si cerca di garantire ai pazienti un equilibrio tra riposo e attività che li aiuterà a mantenere l'energia fisica e ad essere liberi dal dolore e dalla fatica; inoltre si provvede alla possibilità di mantenere relazioni sociali.

Dare opportunità ai pazienti di parlare sulla loro situazione può dare loro lo stimolo per realizzare attività quotidiane comuni. Attraverso la conversazione, i professionisti sanitari possono comprendere come la malattia e l'assistenza influiscono nella vita quotidiana dei pazienti. La tecnologia medica adeguata potrebbe aumentare le possibilità di rimanere a casa e impegnarsi in attività giornaliere, le quali dovrebbero essere il più vicine possibile alle attività che erano normali nella loro precedente vita quotidiana.

Dare consigli ed insegnare al paziente stesso o al caregiver a gestire i dispositivi medici quando si è fuori casa può aiutare a risolvere tali problemi (Choo et al., 2020).

Anche l'offerta di accedere ad un hospice dà un senso di sicurezza al paziente, cercando di mantenere appunto la vita più simile possibile a quella che era la vita domestica.

3.3.3 Cercare conforto spirituale

Cercare conforto spirituale riguarda il sostegno della dignità con lo scopo di trovare conforto all'interno della propria religione o nelle proprie credenze. Come la dignità anche la spiritualità assume significati diversi per le persone quando si avvicinano alla morte.

Per alcuni la spiritualità è sinonimo di religiosità; qui il linguaggio spirituale può dare sostegno ai pazienti e alle famiglie che hanno convinzioni di questo tipo. Per altre persone la spiritualità è concettualizzata, cioè non si crede in una divinità o in un potere superiore, ma c'è una sorta di ispirazione, di mistero o di trascendenza che permea la vita di un significato e di uno scopo. Questa credenza sembra distogliere i pazienti da vari tipi di sofferenza del fine-vita, sia di origine psicologica, come angoscia o depressione, fisica, ed esistenziale (Saracino et al., 2019).

Qui tra gli interventi si può fornire l'opportunità di dire le proprie preghiere e di avere accesso ad una cappella o ad una chiesa. Si possono condividere discussioni su questioni esistenziali con il paziente e con la sua famiglia. Si incoraggiano i pazienti a comprendere la loro situazione spirituale e ad avere la loro visione della vita chiara e limpida.

3.4 Fattori estrinseci che influenzano la dignità

Oltre ai fattori interni che sono stati appena elencati ci sono anche fattori esterni: vengono riconosciuti all'interno dell'inventario della dignità sociale (Chocinov, trad. 2015).

Sostanzialmente si basa sulle dinamiche relazionali che potenziano o deprimono il senso di dignità di un paziente; quindi, descrive come i fattori estrinseci possono influenzare effettivamente la sua dignità. Questi fattori sono:

3.4.1 Confini della privacy

La riduzione della privacy può essere vissuta come un'ulteriore infermità e può accentuare la sensazione di perdita del controllo di sé (Eues, 2007).

3.4.2 Sostegno sociale

Offerto da familiari o amici stretti è molto significativo per i pazienti in fase terminale: elimina la sensazione di sentirsi abbandonati, fornendo così una rassicurazione. La presenza fisica o anche il piccolo gesto di farsi vedere dagli occhi del paziente trasmette il messaggio di continuità delle cure: il paziente realizza di non essere stato abbandonato e si sente valorizzato nella sua dimensione di malattia (Anderson et al., 2019).

3.4.3 Tenore delle cure

Identifica il tono delle cure che il personale sanitario offre ai pazienti o quello che loro percepiscono (Brown et al., 2011).

3.4.4 Peso per gli altri

Come accade con il disprezzo di sé, i pazienti con il progredire della malattia percepiscono che la loro vita non ha più un significato né scopo in sé stessa, e potrebbero dare per scontato che sia così anche per gli altri (Iani et al., 2020).

3.4.5 Preoccupazioni per il dopo

È raro che la morte di qualcuno riguardi solamente colui che muore. Affrontare le preoccupazioni per il dopo consiste nel mettere il paziente in grado di badare per quanto è possibile ai bisogni futuri di coloro che saranno presto abbandonati (Harståde et al., 2018).

CAPITOLO 4

4.1 Assistenza nel fine vita: fonti normative

Per i pazienti che affrontano una malattia terminale e arrivano nella fase del fine-vita si è sviluppata una pratica clinica ed assistenziale, la cura palliativa, che ha come obiettivo la cura del dolore e delle sofferenze fisiche ma anche emozionali, sociali e spirituali del malato.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, OMS, la definisce come una condotta e un trattamento che dovrebbe migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro parenti, in presenza di una malattia mortale; tutto questo ricercando attivamente e precocemente, rilevando ripetutamente e trattando adeguatamente le problematiche che si presentano sotto tutti i punti di vista (OMS, 2019).

A livello internazionale si utilizza il termine di "Palliative Care": deriva dal latino "pallium", definizione di un indumento simile a un mantello. La parola inglese "care" significa "cura", ma in un senso più ampio: "I care for you" significa anche "mi occupo di te" (Tatum & Mills, 2020).

Questa tipologia di cure viene introdotta nella pianificazione del piano assistenziale del paziente, nel momento in cui la cura della malattia presente non costituisce più l'obiettivo primario; viene garantita fino alla morte, ai pazienti, una qualità di vita ottimale in base alla loro situazione e le persone di riferimento vicine al paziente sono sostenute in maniera adeguata.

Assistere questa tipologia di pazienti rende inevitabile un approccio interdisciplinare che nella pratica clinica viene svolto grazie all'interazione di diverse figure professionali, le quali lavorano in équipe per soddisfare al meglio tutte le necessità del paziente: questo gruppo è composto da infermieri, medici, operatori socio-sanitari, psicologi, esperti di etica clinica, assistenti spirituali, volontari e terapisti della riabilitazione (Iani et al., 2020). Attraverso le loro capacità, competenze e atteggiamenti garantiscono il mantenimento della dignità del malato e puntano sempre a migliorare la qualità della sua vita (Brennan, 2017).

Si possono evidenziare due tra le norme più importanti nella descrizione e regolazione delle cure palliative e dell'assistenza ai pazienti con malattie terminali: la legge 38/2010 e il DPCM 12 gennaio 2017.

Il 15 marzo 2010 la Camera ha approvato la legge n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n.63 del 19 marzo 2010. Nel testo si definiscono le cure palliative come «L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici» (*I principi della legge 15 marzo 2010, n. 38, s.d.*).

In Italia per la prima volta, attraverso questa legge si tutela e si garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore a favore del malato con malattia terminale. Si guarda alla globalità della persona e tutto si fonda sull'uguaglianza.

L'obiettivo primario è quello di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona. Attraverso questa legge, la sofferenza non è più vista come un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità in tutte le fasi e in ogni setting dell'assistenza.

Andando più nello specifico gli aspetti di maggiore rilevanza e innovazione all'interno della legge sono:

- La rilevazione del dolore, all'interno della cartella clinica, ponendo attenzione alle sue caratteristiche e alla sua evoluzione;
- La promozione e l'integrazione di reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore;
- La semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore;
- La formazione del personale medico e sanitario nello specifico ambito delle terapie antalgiche.

La legge 38 del 2010 ha costituito il punto di arrivo di un lungo percorso normativo iniziato da anni che avviava in Italia un programma nazionale per le cure palliative domiciliari e per la realizzazione degli hospice.

Questi servizi sono previsti dai Livelli Essenziali di assistenza (LEA), ovvero le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o attraverso il pagamento di un ticket, con le risorse pubbliche raccolte attraverso le tasse (*Cosa sono i LEA*, s.d.).

Con il DPCM del 12 gennaio 2017 si definisce e si aggiornano i LEA e sono state caratterizzate le cure palliative e la terapia del dolore con un approccio orientato alla presa in carico e al percorso di cura, distinguendo gli interventi per livelli di complessità ed intensità assistenziale.

4.2 Servizi e Strutture: Cure Palliative Domiciliari e Hospice

Vengono evidenziati due articoli del DPCM citato sopra, i quali in particolare riguardano più nello specifico l'ambito del fine-vita e delle cure palliative:

➤ **Articolo 23 : Cure Palliative Domiciliari**

Le cure palliative domiciliari sono uno specifico tipo di assistenza domiciliare rivolto a tutti quei malati affetti da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per i quali non esistono terapie, o se esistono risultano inadeguate a garantire la stabilizzazione della malattia ed un significativo prolungamento della vita. Sono erogate dall' Unità di Cure Palliative (UCP) composte da professionisti sanitari che garantiscono diversi tipi e livelli di prestazioni: vede la collaborazione integrata tra i medici di medicina generale o i pediatri di libera scelta e l'equipe medico-infermieristica, composta prevalentemente dal medico palliativista, dall'infermiere e dall'operatore socio-sanitario (Chochinov & Cann, 2005).

Il personale sanitario coinvolto garantisce l'erogazione delle seguenti prestazioni sulla base di protocolli formalizzati:

- Prestazioni di tipo medico
- Prestazioni infermieristiche

- Supporto psicologico
- Riabilitazione
- Accertamenti diagnostici
- Assistenza tutelare professionale
- Fornitura di farmaci e dispositivi medici
- Fornitura di preparati per nutrizione artificiale.

Le cure palliative domiciliari vengono classificate in due livelli:

- Livello base: garantisce un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il paziente e la famiglia; se ne occupa il medico di medicina generale con la collaborazione infermieristica; operano in base alle necessità e al PAI (Piano Assistenziale Individualizzato).
- Livello specialistico: costituito da interventi da parte di équipe multiprofessionali e multidisciplinare apposita ed è riservato a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base non sono abbastanza; queste prestazioni richiedono un elevato livello di competenza. Viene garantita la disponibilità medico-infermieristica nelle 24h.

L'accesso alle cure palliative quindi alle UCP domiciliari deve essere garantito non solo ai malati terminali o ai malati oncologici, ma a tutte le persone affette da qualsiasi patologia inguaribile.

- Articolo 31: Assistenza Socio-Sanitaria Residenziale Per Cure Palliative Alle Persone In Fase Terminale Della Vita – Hospice

Si garantisce l'assistenza residenziale ai malati nella fase terminale della vita, in ambito territoriale e presso strutture residenziali, gli Hospice, che garantiscono al paziente: accertamenti diagnostici, prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, l'assistenza farmaceutica, la somministrazione di preparati di nutrizione artificiale, le prestazioni sociali, tutelari e alberghiere e il sostegno spirituale (Tatum & Mills, 2020).

Le prestazioni anche in questo caso sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali come per le cure palliative domiciliari e sono a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Dal punto di vista funzionale l'Hospice è quel luogo in cui i pazienti vengono accolti temporaneamente o definitivamente quando non è più possibile essere assistiti a domicilio. Le motivazioni possono essere:

- Per un peggioramento delle condizioni cliniche;
- Per impossibilità dei familiari di garantire la giusta assistenza necessaria;
- Per inadeguatezza dell'abitazione;
- Per mancanza del Caregiver, familiare di riferimento.

Nella realtà delle cure palliative domiciliari e degli hospice, la figura infermieristica ha una relazione di continua vicinanza con il paziente, soprattutto in tutte quelle situazioni in cui lo stesso non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente.

Gli infermieri sono coinvolti nell'identificazione, nella valutazione e nel monitoraggio delle forme di sofferenza del paziente che non sono intese come puro dolore fisico, ma come sofferenza globale ed esistenziale: il dolore va misurato costantemente e per farlo devono essere utilizzati strumenti validati, come delle scale di valutazione e il processo deve essere sempre documentato.

L'assistenza ospedaliera nell'ambito del percorso di cura del paziente terminale si rende necessaria per controllare episodi acuti suscettibili di guarigione, sintomi e funzioni compromesse di maggiore gravità. L'ospedalizzazione, in particolare in degenza ordinaria, garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete. Per questi pazienti l'ospedale è l'alternativa ad un'assistenza territoriale carente, in particolare domiciliare. È dunque essenziale, in questi casi, l'integrazione tra l'ospedale e il territorio attraverso lo strumento della dimissione protetta a domicilio o della dimissione con assistenza domiciliare, che si realizza nella presa in carico del paziente da parte della rete territoriale (domiciliare o eventualmente residenziale).

CAPITOLO 5

5.1 Core competence italiano dell'infermiere

Gli infermieri di cure palliative svolgono un ruolo cruciale nel fornire assistenza di qualità alle persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali e/o croniche progressive. Date le complesse esigenze di assistenza sanitaria in quest'area, è necessario unire una conoscenza approfondita della materia; il pensiero critico del professionista insieme alle giuste competenze cliniche, per garantire l'erogazione sicura di cure infermieristiche di alta qualità (Slåtten et al., 2010).

In quest'ottica nasce il Core Competence Italiano dell'Infermiere in Cure Palliative: è un documento elaborato nel triennio 2013-2015 da un gruppo scientifico multidisciplinare nel campo delle cure palliative ed emanato il 16 aprile 2018 dal comitato direttivo della SICP (Società Italiana di Cure Palliative).

Questa società ha deciso di aggiornare il Core Curriculum dell'infermiere del 2013 uniformando le competenze del profilo professionale rispetto alla necessità degli utenti e dei luoghi di cura, arricchendo l'assistenza nel campo delle cure palliative. Il Core Competence fornisce un quadro generale delle competenze necessarie e delle abilità richieste, tutto per garantire risultati assistenziali di qualità nell'ambito delle Cure Palliative. Nel documento vengono elencati cinque fondamentali ordini di competenze tra loro ben articolate:

1. **COMPETENZE ETICHE:** finalizzate alla comprensione di situazioni cliniche difficili e controverse;
2. **COMPETENZE CLINICHE:** per appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia;
3. **COMPETENZE COMUNICATIVO-RELAZIONALI:** finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, dignità e volontà della persona assistita;
4. **COMPETENZE PSICO-SOCIALI:** per un'assistenza attenta ed efficace alla globalità dei bisogni;
5. **COMPETENZE DI LAVORO IN EQUIPE:** per un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

Gli infermieri di cure palliative potranno utilizzare le core competence per valutare e pianificare il loro sviluppo personale e professionale avendo come riferimento uno strumento valido ed affidabile (SICP, 2018).

Questo documento è uno strumento prezioso per valutare, indirizzare, misurare e documentare la pratica clinica competente per gli infermieri. Soddisfare i bisogni assistenziali della persona è fondamentale e il progredire delle conoscenze scientifiche richiede infermieri competenti in grado di fornire assistenza sicura e di qualità, sia negli hospice che nelle cure domiciliari.

Il Core Competence Italiano dell’Infermiere in Cure Palliative permetterà ad ogni persona con bisogni di tali cure e alla sua famiglia di ricevere assistenza da infermieri competenti in modo coerente tra i diversi contesti assistenziali.

Come enuncia anche il codice deontologico l’infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Ha la responsabilità di garantire l’assistenza migliore che può offrire con le possibilità migliori elargite dalla scienza. I pazienti ospedalizzati si sentono spesso spogliati dalla loro identità perché allontanati da quella che può essere definita la loro “zona comfort” costituita dalla famiglia, dal lavoro e dalle proprie attività quotidiane: il valore che assume sé stesso si pone in relazione a due concetti: il “sentirsi un peso per gli altri” che si contrappone all’ “essere trattati con rispetto” (Bagheri et al., 2012).

Per quanto riguarda la malattia terminale nella sua essenza ha a che vedere con la perdita, intesa come perdita della salute fisica, perdita delle capacità funzionali, perdita quindi di quella sensazione dell’essere umano di essere invincibile. Queste perdite si accumulano mentre la malattia avanza e il paziente potrebbe non sentirsi più come la persona che era. In casi estremi, può arrivare a pensare di non avere più uno scopo o una funzione e che la vita è ormai priva di significato.

Come già anticipato, questi pazienti si sentono un peso per le persone che li circondano come i familiari, i professionisti e tutto il contesto di cura in cui si trovano: per questo motivo necessitano di essere riconosciuti come persone, affinché avvenga preservata la loro dignità.

5.2 Interventi infermieristici per il rispetto della dignità

Il modo in cui i pazienti sentono di essere percepiti dall'infermiere ha un'influenza sostanziale sul senso complessivo della loro dignità; loro cercano attraverso lo sguardo un'immagine di conferma nella quale possano riconoscersi come persone e non come malati; più il personale di assistenza è capace di affermare il valore del malato, più si ha la sicurezza che il senso di dignità sia preservato, conservato e promosso (Anderson et al., 2019).

Semplici gesti come un tocco sulla spalla, uno sguardo diretto o la semplice presenza, possono trasmettere un messaggio di rispetto, oppure atteggiamenti come sedersi accanto al paziente e non rimanere sulla soglia della porta o mantenere il contatto visivo durante una conversazione. Questo non significa dedicare più tempo a un paziente, ma dedicargli tempo di qualità.

Si deve cercare di non creare un ambiente che isoli il paziente dal mondo al di fuori attraverso la realizzazione di strutture più accessibili ai familiari ed alla loro partecipazione al processo di cura (Fawole et al., 2013).

È importante ricordare sempre che l'assistenza per questi pazienti richiede un coinvolgimento personale maggiore rispetto a quello generalmente praticato nella terapia ospedaliera; questo deve essere comunque controllato da parte dell'infermiere per evitare di immedesimarsi in maniera estrema nella situazione dell'altro o comunque a situazioni dannose nel processo assistenziale.

Per quanto riguarda l'atto del curare, ogni infermiere dovrebbe chiedersi che cosa significa realmente curare una persona: per definizione il termine "curare" è strettamente legato alla salute, ma questo concetto non può avere valore nella mancanza di una guarigione completa. L'obiettivo dell'infermiere sarà quindi fare il possibile nella condizione attuale affinché si raggiunga il miglior grado di benessere auspicabile.

Per poterlo fare lo strumento più importante di cui si serve è il dialogo: una comunicazione aperta ed esaustiva è l'elemento fondamentale per garantire dignità e qualità di vita al malato terminale. È molto difficile tuttavia poter comunicare con una persona che non lo desidera; se si parla di pazienti con una prognosi infausta, potrebbero

assumere anche un comportamento aggressivo di fronte alla realtà della morte o comunque provare smarrimento e paura (Anderson et al., 2019).

La dottoressa Kübler-Ross, fondatrice della psico-tanatologia, è diventata celebre grazie al suo trattato “La morte e il morire” del 1969 in cui definisce i cinque stadi di reazione alla prognosi mortale: rifiuto, rabbia, negoziazione, depressione, accettazione (Kübler-Ross, 1992).

- Fase della negazione o del rifiuto: il paziente nega l'evidenza o si vuole convincere che la diagnosi sia sbagliata o, addirittura, che la malattia sia guaribile.
- Fase della rabbia: dopo la negazione il paziente inizia a manifestare emozioni forti quali rabbia e paura, che esplodono in tutte le direzioni, investendo soprattutto i familiari e gli infermieri che sono più a stretto contatto con lui. È una fase molto delicata e critica che può rappresentare sia il momento di massima richiesta di aiuto, ma anche quello del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé stesso.
- Fase della negoziazione: dopo la collera il paziente cerca una forma di mediazione. Si accetta limitatamente il proprio status fisico, ma si prova a porre delle condizioni; ad esempio, una richiesta di più tempo per poter vivere altre esperienze.
- Fase della depressione: il paziente si abbandona e non vuole più vivere. Si disinteressa alle cure che gli vengono prestate e di tutte le persone che lo circondano. In questa fase la maggior parte delle persone malate chiede di morire ed è proprio in questo momento che è necessario un ascolto più attento nei confronti del paziente e delle sue preoccupazioni.
- Fase dell'accettazione: il paziente inizia a concentrarsi sul presente e non più sul passato, cercando di superare le proprie paure.

Sulla base di questo, il rapporto tra malato terminale e infermiere è basato sull'ascolto empatico, sulla comprensione e sul reciproco rispetto: il paziente si deve sentire libero di esternare le proprie paure e i propri dubbi.

Oltre al dialogo svolgono un ruolo importante l'atteggiamento e il comportamento quindi come l'infermiere si pone nei suoi confronti e i piccoli gesti che compie, i quali favoriscono il legame e la fiducia; altra qualità fondamentale che deve possedere il

professionista è l'empatia, che consiste nella capacità di prendersi cura del paziente avvicinandosi alla loro esperienza di malattia e di sofferenza provando a farla propria ma facendo attenzione a non identificarsi con essa (Lelorain et al., 2012).

L'infermiere quotidianamente a contatto con la condizione di fragilità, per applicare integralmente le pratiche di una terapia con dignità, dovrà usufruire di tutte le risorse motivazionali e valoriali che lo caratterizzano.

L'assistenza di un malato terminale necessita un approccio multidimensionale, dove ogni figura professionale svolge un particolare ruolo per poter garantire una migliore assistenza a livello olistico. Tale approccio richiede una formazione dell'équipe sulle tematiche psicologiche connesse al morire e sulle tecniche di comunicazione.

Una volta che è stato accertato il livello di consapevolezza del paziente riguardo la sua condizione e il suo desiderio di essere informato a proposito, l'infermiere insieme alle altre figure professionali sanitarie deve aiutarlo a comprendere l'evoluzione della malattia, valorizzando gli elementi propri della cultura, della sensibilità e della spiritualità della persona (Kallen et al., 2012).

Nel suo libro Harvey Max Chochinov identifica un modello terapeutico relativo al trattamento e alla cura dei pazienti giunti alla fine della vita, descrivendo in particolare alcuni principi come il controllo della sintomatologia, il benessere psicologico e spirituale e l'assistenza ai familiari. L'autore canadese identifica sostanzialmente sei fattori principali che devono essere tenuti sotto stretta osservazione:

- Il dolore;
- La dipendenza per le funzioni principali di cura del proprio corpo;
- La perdita di speranza;
- Il supporto informale delle famiglie e degli amici;
- Il supporto sociale formale;
- La qualità della vita.

È possibile quindi proporre una serie di interventi infermieristici mirati alla cura della dignità del paziente per ognuno di questi fattori che, anche se semplici e basilari,

descrivono quale dovrebbe essere l'attenzione di un professionista della sanità verso i propri pazienti.

5.2.1 Dolore

Secondo alcune stime il 15% dei pazienti con malattia terminale, in questo caso oncologica, non metastatizzata presenta dolore già alla diagnosi, l'incidenza aumenta al 74% nel caso di malattia metastatizzata, mentre circa il 90% dei pazienti prova dolore nella fase terminale.

L'anamnesi infermieristica è fondamentale: compito dell'infermiere è valutare il dolore e individuare informazioni relative ad esso come intensità e caratteristiche, insorgenza e pattern temporale, localizzazione, fattori aggravanti e allevianti (Abarshi et al., 2014).

Il metodo valutativo più comune prevede l'utilizzo di scale numeriche, mimiche e visive, in base a quelle che sono le condizioni del paziente. La più utilizzata è la scala numerica, NRS.

Viene effettuata anche una valutazione psicosociale: questa è utile per diversi aspetti come: individuare fattori correlati al dolore, la comprensione della malattia da parte del paziente e dei caregivers e le reazioni del paziente di fronte al dolore. Questi aspetti influenzano solitamente la percezione dello stimolo doloroso dei pazienti determinando il cosiddetto "dolore totale".

Gli interventi:

- Valutazione del dolore utilizzando scale convalidate.
- Verificare che sia presente una terapia antalgica al bisogno.
- Valutare i benefici della terapia.
- Rivalutare il dolore ad ogni cambiamento delle condizioni.

5.2.2 Dipendenza per le funzioni principali di cura

Tra i fattori legati alla malattia si parlava proprio di livello di indipendenza ovvero quanto il paziente risulta capace di evitare il bisogno degli altri.

Per alcuni questo passaggio risulta facilmente accettabile e non va a modificare il senso di sé. Per altri è visto come un cambiamento devastante che va ad intaccare proprio la loro natura di persone.

- Rendere partecipe il paziente nelle attività di vita quotidiana: igiene, vestirsi, alimentazione, chiedendo le sue preferenze a riguardo.
- Consentirgli di prendere parte alla routine e di prendere sollievo da distrazioni temporanee.
- Ricordare agli uomini di curare il proprio aspetto e consentire alle donne di usufruire del parrucchiere, se presente nelle strutture.
- Incoraggiare e mettere il paziente in condizione di partecipare ad attività con uno scopo, per promuovere l'ottimismo.
- Sollecitare il mantenimento dell'autonomia personale nel compimento di tutte le attività che possono essere svolte senza l'aiuto di un cooperatore, come leggere, guardare la tv, fare una passeggiata.

5.2.3 La perdita di speranza

- Dialogare con il paziente, lasciandolo libero di esprimere tutte le sue paure e preoccupazioni; cercare se possibile una soluzione per l'eventuale condizione di angoscia.
- Aiutare il paziente a valorizzare la presenza della famiglia per guidarlo a realizzare che non sta affrontando tutto da solo.
- Indirizzare i pazienti al responsabile della comunità spirituale; mettere il paziente in grado di prendere parte a specifiche pratiche di tipo spirituale o culturale, se gradite o richieste.
- Sostenere il paziente nei suoi punti di vista ed incoraggiarlo a fare cose che aumentano il suo benessere.
- Aiutarlo ad elaborare progetti di vita, come registrare un audio o un video, scrivere lettere o tenere un diario.

5.2.4 Supporto informale delle famiglie e degli amici

- Osservare la situazione familiare generale.
- Coinvolgere i familiari nelle decisioni, soprattutto per le strategie terapeutiche e assistenziali.
- Garantire, se gradito e se necessario, il supporto psicologico e spirituale anche ai familiari e soprattutto alla figura del caregiver, per la migliore elaborazione del lutto.

5.2.5 Supporto sociale formale

In questo punto si sviluppa una collaborazione multidisciplinare: è necessaria la collaborazione con gli altri membri dell'équipe per creare continuità assistenziale, grazie anche all'interazione con i servizi presenti sul territorio, come l'assistenza domiciliare integrata e gli hospice.

5.2.6 Qualità di vita nel paziente

Oltre agli interventi già elencati è importante il rispetto della privacy del paziente insieme a frequenti valutazioni delle sue condizioni, per verificare il comfort care.

Questo rappresenta un piano di cura del paziente terminale focalizzato sul controllo dei sintomi e sul sollievo dal dolore.

CAPITOLO 6: RISULTATI E CONCLUSIONI

L'obiettivo di questo elaborato era quello di studiare la terapia della dignità e di identificare conoscenze e responsabilità infermieristiche nel campo delle cure palliative, con lo scopo di fornire la migliore assistenza possibile.

La perdita di dignità permette lo sviluppo all'interno del paziente di sentimenti come depressione, disperazione e desiderio di morte; in questo contesto l'infermiere collabora insieme al medico al fine di comprendere la relazione tra dignità e variabili psicosociali per la gestione complessiva dei malati terminali.

La letteratura di ricerca afferma che i pazienti nel fine-vita hanno meno voglia di continuare a vivere se si sentono senza speranza: nelle strutture come gli hospice, la terapia della dignità rappresenta uno strumento grazie al quale i professionisti sanitari possono migliorare la qualità di vita dei pazienti che si avvicinano alla morte.

Per il personale infermieristico attenuare la sofferenza e aiutare i pazienti e le loro famiglie a mantenere un senso di significato, dignità e pace è centrale in questo lavoro.

Fattori come la comunicazione e l'empatia svolgono un ruolo fondamentale: la comunicazione, quindi il dialogo, promuove positivamente la percezione del paziente verso il personale; l'empatia dell'infermiere durante l'assistenza ha effetti benefici in quanto migliora la qualità delle cure erogate (Slåtten et al., 2010).

L'assenza del dolore, il conforto della religiosità o spiritualità, la vicinanza della famiglia ed anche un buon rapporto con i sanitari, vanno a migliorare l'esperienza di fine-vita del paziente (World Health Organization, 2021).

In ogni caso, esistono prove limitate sull'efficacia clinica, fisica, psicologica o emotiva dei percorsi di assistenza di fine vita. Sono necessarie ulteriori ricerche per sviluppare e valutare altri interventi che promuovono la dignità e la qualità della vita di questi pazienti.

In conclusione, lo studio ha permesso di affermare quanto sia importante creare un punto di unione tra infermiere, paziente, caregiver e famiglia e sottolinea l'importanza del lavoro di équipe per un buon lavoro e una crescita professionale.

Al termine della revisione è possibile affermare che attuando interventi infermieristici adeguati e rispettando la dignità del paziente in tutte le sue forme, la qualità delle cure sarà elevata.

CAPITOLO 7: DISCUSSIONE

Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine; esse integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza e hanno permesso la formazione di un vero e proprio ponte comunicativo, contemporaneo agli interventi pratici. Questo ponte può essere visto dall'esterno come una perdita di tempo, per il paziente invece rappresenta un punto di riferimento importante che gli consente di percepire sé stesso come persona meritevole di rispetto, al di là della propria condizione clinica e di qualsiasi altra variabile.

La terapia non è fatta solo di tecniche, ma è costituita da qualsiasi intervento che apporti un beneficio al paziente; pertanto, sono da considerare come veri e propri atti terapeutici anche la manipolazione dell'ambiente, l'educazione sanitaria rivolta al paziente e alla sua famiglia, la ricerca del massimo comfort possibile ma anche il semplice stare vicino a chi soffre.

Questi aspetti fondamentali non vengono valorizzati abbastanza in un contesto come quello ospedaliero, dove l'attenzione ricade esclusivamente sulla pratica clinica e assistenziale. L'infermiere non presta la giusta attenzione al sostegno psicologico e al supporto spirituale e non ha modo di creare un contatto tale con i familiari che permetta loro la partecipazione al percorso di cura e non sempre prende in considerazione le necessità assistenziali dei familiari dopo il decesso.

Spesso c'è una mancata comunicazione tra gli operatori, i pazienti e la famiglia; ci sono difficoltà a mettere in atto gli interventi più idonei, vista la maggiore attenzione agli aspetti tecnici e alle prestazioni sanitarie.

Il concetto della cooperazione è importante per il bene del paziente ed è inoltre essenziale creare una forma di profonda collaborazione tra colleghi per una crescita professionale

costante e un buon lavoro di équipe, sempre rivolto verso le esigenze della persona assistita e del suo contesto familiare.

La persona non perde mai la propria identità, nemmeno nei momenti in cui l'autocoscienza e la possibilità di autodeterminazione vengono meno: il paziente deve essere informato in merito alla propria malattia e deve avere una comunicazione personalizzata e graduale in base alle proprie capacità di comprensione e alla sua emotività.

L'infermiere che ha a che fare con un paziente terminale deve dimostrare di comprendere quelli che sono i temi etici che riguardano l'assistenza come il rispetto, l'autonomia e la dignità. Deve identificare e rispondere ai diversi meccanismi di coping utilizzati dai pazienti durante l'assistenza, così come l'impatto dello stress sul benessere personale e sulla pratica. L'infermiere deve definire con chiarezza i valori fondamentali delle cure palliative, compresi la qualità della vita ed il loro ruolo. Questo comprende anche la conoscenza dei tabù sociali che circondano la morte ed una panoramica su come la morte ed il morire siano percepiti dalla società.

La pratica infermieristica deve riflettere sul fatto che la formazione è diretta al potenziamento delle capacità dei pazienti e delle famiglie di comprendere la malattia e le sue conseguenze.

C'è bisogno di incoraggiare l'utilizzo di una pratica basata sull'evidenza, soprattutto per questa tipologia di assistenza, sia a livello nazionale che internazionale e in aggiunta è necessario valorizzare la formazione multidisciplinare in cure palliative.

Il lavoro svolto in questo elaborato dimostra che uno degli obiettivi fondamentali per ogni professionista sanitario dovrebbe essere la tutela della dignità dell'assistito. Sarebbe auspicabile svolgere l'attività infermieristica basandosi sull'etica della cura, considerando l'uomo nella sua integrità fisica e psichica in tutti i contesti di assistenza sanitaria, dalle strutture residenziali alle cure domiciliari fino alla struttura ospedaliera.

BIBLIOGRAFIA

- Abarshi, E. A., Papavasiliou, E. S., Preston, N., Brown, J., & Payne, S. (2014). The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *47*(5), 915-925.e11. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.011>
- Anderson, R. J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. C., & Low, J. T. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, *33*(8), 926–941. <https://doi.org/10.1177/0269216319852007>
- Bagheri, H., Yaghmaei, F., Ashktorab, T., & Zayeri, F. (2012). Patient dignity and its related factors in heart failure patients. *Nursing Ethics*, *19*(3), 316–327. <https://doi.org/10.1177/0969733011425970>
- Brennan, F. (2017). 'To die with dignity': An update on Palliative Care: To die with dignity. *Internal Medicine Journal*, *47*(8), 865–871. <https://doi.org/10.1111/imj.13520>
- Brown, H., Johnston, B., & Östlund, U. (2011). Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *British Journal of Community Nursing*, *16*(5), 238–245. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2011.16.5.238>
- Chochinov, H. M., & Cann, B. J. (2005). Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *Journal of Palliative Medicine*, *8*(supplement 1), s-103-s-115. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-103>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science & Medicine*, *54*(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3)

- Choo, P. Y., Tan-Ho, G., Dutta, O., Patinadan, P. V., & Ho, A. H. Y. (2020). Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 37(5), 385–398. <https://doi.org/10.1177/1049909119878860>
- Cosa sono i LEA.* (s.d.). Recuperato 10 ottobre 2021, da <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?area=Lea&id=1300&lingua=italiano&menu=leaEssn>
- Eues, S. K. (2007). End-of-life Care: Improving Quality of Life at the End of life. *Professional Case Management*, 12(6), 339–344. <https://doi.org/10.1097/01.PCAMA.0000300408.00325.1c>
- Fawole, O. A., Dy, S. M., Wilson, R. F., Lau, B. D., Martinez, K. A., Apostol, C. C., Vollenweider, D., Bass, E. B., & Aslakson, R. A. (2013). A Systematic Review of Communication Quality Improvement Interventions for Patients with Advanced and Serious Illness. *Journal of General Internal Medicine*, 28(4), 570–577. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2204-4>
- Hall, S., Edmonds, P., Harding, R., Chochinov, H., & Higginson, I. J. (2009). Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol. *BMC Palliative Care*, 8(1), 5. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-8-5>
- Harst de, C. W., Blomberg, K., Benzein, E., &  stlund, U. (2018). Dignity-conserving care actions in palliative care: An integrative review of Swedish research.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32(1), 8–23.
<https://doi.org/10.1111/scs.12433>

I principi della legge 15 marzo 2010, n. 38. (s.d.). Recuperato 10 ottobre 2021, da
https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3755&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=legge

Iani, L., De Vincenzo, F., Maruelli, A., Chochinov, H. M., Ragghianti, M., Durante, S., & Lombardo, L. (2020). Dignity Therapy Helps Terminally Ill Patients Maintain a Sense of Peace: Early Results of a Randomized Controlled Trial. *Frontiers in Psychology*, 11, 1468. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01468>

Kallen, M. A., Yang, D., & Haas, N. (2012). A technical solution to improving palliative and hospice care. *Supportive Care in Cancer*, 20(1), 167–174.
<https://doi.org/10.1007/s00520-011-1086-z>

Lelorain, S., Brédart, A., Dolbeault, S., & Sultan, S. (2012). A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care: Associations between empathy and outcomes. *Psycho-Oncology*, 21(12), 1255–1264. <https://doi.org/10.1002/pon.2115>

Li, H.-C., Richardson, A., Speck, P., & Armes, J. (2014). Conceptualizations of dignity at the end of life: Exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 70(12), 2920–2931.
<https://doi.org/10.1111/jan.12455>

Muñoz Terrón, J. M. (2021). Vulnerable Dignity, Dignified Vulnerability: Intertwining of Ethical Principles in End-of-Life Care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 482. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020482>

- Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X., & Balaguer, A. (2016). Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLOS ONE*, *11*(3), e0151435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0151435>
- Saracino, R. M., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Chochinov, H. M. (2019). Psychotherapy at the End of Life. *The American Journal of Bioethics*, *19*(12), 19–28. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1674552>
- Slåtten, K., Fagerström, L., & Hatlevik, O. E. (2010). Clinical competence in palliative nursing in Norway: The importance of good care routines. *International Journal of Palliative Nursing*, *16*(2), 80–86. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.2.46753>
- Tatum, P. E., & Mills, S. S. (2020). Hospice and Palliative Care. *Medical Clinics of North America*, *104*(3), 359–373. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.001>
- World Health Organization. (2021). *Quality health services and palliative care: Practical approaches and resources to support policy, strategy and practice*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345674>

RINGRAZIAMENTI

Un ringraziamento speciale alla mia relatrice la Dott.ssa Marinelli Donatella, per la sua pazienza, i suoi consigli e la sua disponibilità durante la realizzazione dell'elaborato.

Ringrazio di cuore la mia famiglia che mi ha sempre sostenuto e sopportato nei momenti di difficoltà; grazie per aver reso possibile tutto questo.

Ringrazio Rebecca, la persona che più di tutte è stata capace di capirmi e di sostenermi nei momenti difficili. Non sarebbe stato lo stesso senza di te.

Ringrazio le mie amiche che ci sono sempre state e che mi hanno sempre incoraggiato a dare il massimo. La gioia più grande per me è di condividere questo traguardo con voi.

E alla fine, un enorme grazie alle mie compagne con le quali ho condiviso questo percorso. Vi auguro di raggiungere tutti i vostri obiettivi e i vostri sogni, siete persone stupende che ho avuto la fortuna di conoscere e che si meritano tutto ciò che desiderano. Grazie per aver reso questi tre anni indimenticabili, vi porterò sempre nel cuore.