



LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

La dignità del Paziente

Dr Domenico Manachino
Responsabile Centro Accoglienza e Servizi ASLVC

Novara 16 Ottobre 2014





**LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA**





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Concetto di dignità

- Dignità deriva dal latino *dignitas*, che significa valore, meritevole di rispetto
- La dignità come una *“condizione di nobiltà morale in cui l'uomo è posto dal suo grado, dalle sue intrinseche qualità, dalla sua stessa natura di uomo, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che deve a sé stesso”*. (Treccani)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Articolo 32 Costituzione Italiana

La Repubblica italiana tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo ed interesse della collettività, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

La *dignità umana* e l'ordinamento giuridico italiano

Costituzione repubblicana entrata in vigore il 1° gennaio del 1948 – e dunque anteriore alla stessa Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo – contiene tre riferimenti espliciti alla dignità:

l'art. 3, 1° comma, si riferisce alla “pari dignità sociale”, di tutti i cittadini,

l'art. 36, 1° comma, sostiene che il lavoratore ha diritto ad una retribuzione tale da “assicurare a sé e alla sua famiglia un'esistenza libera e dignitosa”;

l'art. 41, 2° comma, afferma che l'attività economica privata non può svolgersi “in modo da recar danno alla sicurezza, alla libertà, alla *dignità umana*”.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

La Repubblica italiana non è fondata sul riconoscimento di un principio assoluto e incondizionato come la ***dignità umana***, ma “sul lavoro” come recita l’art. 1

il soggetto con cui viene posta esplicitamente in relazione la dignità non è mai l’uomo in quanto tale, ma il cittadino, il lavoratore, l’imprenditore





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Carta dei servizi pubblici e sanitari

- Carta Europea dei diritti dell'ammalato (Active Citizenship Network, 2002)
- Codici deontologici (medico ed infermieristico)
- Guida sulle decisioni del fine vita (Consiglio d'Europa)
- Strutture sanitarie e privacy: rispetto della dignità del paziente (Garante Privacy, provvedimento 09.11.2005)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

- Ricerca bibliografica sui più comuni database biomedici e sui motori di ricerca generalisti. Le parole chiave utilizzate sono state *dignity, patients, hospital, nursing care e assessment* in varie combinazioni, con i limiti (sui database biomedici) riguardanti le persone adulte e gli ultimi 10 anni. Sono stati reperiti oltre 70 articoli sino al 2014.





**LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA**

- la dignità sembra un concetto privo di significato al di là di ciò che è già implicito nel principio di etica medica (Macklin, 2003)
- mantenere la dignità del malato in un contesto di cura è essenziale per permettergli di sentirsi potente in un momento vulnerabile della sua vita e per migliorare la sua autostima (Griffin-Heslin, 2005)
- salvaguardare la dignità è un dovere per tutti coloro che sono coinvolti nei processi di cura. Occorre identificare i bisogni dei pazienti, con piani d'azione per andare incontro alle loro esigenze e soddisfare le loro aspettative; per facilitare il raggiungimento di tali obiettivi possono essere sviluppati strumenti specifici (Matiti, Trorey, 2008)
- la dignità conta per gli assistiti, le famiglie e i professionisti; se le persone non si sentono apprezzate, sono propense a sentirsi sminuite, imbarazzate o umiliate (Gallagher, 2011)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Quattro forme di dignità (Nordenfelt)

- di merito (merit)
- morale (o di statura esistenziale)
- di identità
- *Menschenwürde* (dignità universale umana)
(non mutabile, intrinseca)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Dignità di merito

proporzionale alla posizione che la persona
occupa nella società





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Dignità morale

correlata ai pensieri e alle azioni della
persona secondo regole morali. (*moral
stature*)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Dignità di identità

Insita in noi stessi come persone autonome; ha maggior significato in contesti quali la malattia o l'invecchiamento e può essere intaccata da eventi o comportamenti esterni. In un contesto di perdita dell'autonomia il personale sanitario dovrebbe trattare tutti gli assistiti nel medesimo modo, senza distinzione di razza o di ruolo ricoperto nella società.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Dignità universale umana

Menschenwürde: un tipo di dignità posseduta da tutti gli esseri umani senza differenze finché in vita (Nordenfelt, 2004).





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Jacobson: concetto di *human dignity*, correlato a quello di *social dignity*, interazione dell'individuo con il contesto situazionale e il vissuto sociale con cui viene a contatto.

Dignity of self (che include la fiducia in se stessi) e la *dignity in relation* (che include i valori e gli scambi di messaggi verbali e non verbali che si vengono a creare durante una relazione).





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

La letteratura sul tema della dignità è scarsa e tendenzialmente focalizzata su pazienti in fase terminale ma documenta chiaramente che:

“il modo in cui i pazienti percepiscono l’essere visti” è un potente veicolo della loro dignità





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Fondazione ANT: una Gioconda calva per ridare dignità ai malati di tumore





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Senso di dignità

Trae origine dalla capacità di autodeterminazione.

Gli stati di vulnerabilità e dipendenza imposti dalla malattia possono pregiudicare il senso di dignità individuale.

La perdita del significato del proprio esistere, la disintegrazione dell'immagine di sé e l'annullamento della personalità possono determinare nel paziente uno stato di disperazione totalizzante che espone i pazienti al rischio di mettere in forse le ragioni del continuare a vivere.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Il senso di dignità, già compromesso dalla malattia, viene ulteriormente minacciato dalla mancanza di privacy e dal comportamento del personale sanitario.

Promozione della dignità: cardine del personale sanitario





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Dignity: per qualsiasi persona che diventa assistito (Royal College of Nursing)

Tre sono i fattori principali che possono influenzare la promozione o la violazione della dignità: **l'ambiente fisico, le persone e i processi**. La presenza o assenza di dignità può condizionare il benessere dell'assistito; il rispetto della dignità si applica indistintamente e ugualmente per tutti, anche verso chi manca di autonomia, di capacità di scelta o di volontà, fino a dopo la morte (Royal College of Nursing, 2008).







LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

ACCOGLIENZA “DEI” LUOGHI DI CURA E
“NEI” LUOGHI DI CURA

ASCOLTO NEL PERCORSO DI CURA

ATTENZIONE AD IDENTIFICARE E
CONTROLLARE I SINTOMI

(CAS, reparti, servizi, hospice, lungodegenze)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Studi qualitativi sulla dignità del malato

- percezione per gli assistiti
- percezione per gli infermieri
- percezione per entrambi





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Percezione della dignità tramite interviste semi-strutturate in una degenza per acuti (Matiti)

il rispetto della privacy,

il bisogno di informazione,

la possibilità di compiere scelte,

la riservatezza,

il coinvolgimento nelle cura e nell'assistenza,

l'indipendenza,

la decenza,

il controllo sulla propria vita,

la comunicazione medico/infermiere-paziente





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Percezione per gli assistiti

- Approccio e sensibilità del personale sanitario e dall'interazione terapeutica (condividere le scelte).
- Possibilità di mantenere un senso di controllo, di partecipazione alle cure e di indipendenza;
- Informazione e difesa della privacy del proprio corpo (Baillie, 2009; Gallagher, Seedhouse, 2002; Henderson, 2007; Lin et al., 2011; Matiti, Trorey, 2004; Walsh, Kowanko, 2002).





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

“Spersonalizzazione del malato”

Il medico “allontana il paziente”

Contattare i malati con le mail!

Parlare con il malato

Visitare l'ammalato: contatto fisico

Guardare il malato “negli occhi” e non guardare uno schermo del pc

Sempre maggiore accuratezza diagnostica e sempre più “lontano” il malato





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Percezione per gli infermieri

- privacy del corpo,
- coinvolgimento nelle cure e la comunicazione sensibile (Baillie et al., 2009; Heijkenskjod, 2010; Lin, Tsai, 2011; Walsh, Kowanko, 2002).





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Per entrambi

L'ambiente che facilita la tutela della dignità se
confortevole e riservato (Baillie, 2009; Baillie et al.,
2009; Gallagher, Seedhouse, 2002).





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

L'assessment del senso di dignità percepito (Peate)

Il senso di dignità percepito richiede la valutazione di:

condizioni cliniche,

stato funzionale,

capacità cognitive,

componenti psico-affettive,

condizioni sociali,

Economiche e ambientali





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Approccio di Chochinov

Pone indicazioni per l'utilizzo di tre scale di misurazione:

function assessment of chronic illness therapy

spiritual Well-Being scale,

patient dignity inventory, (unico validato in Italia - Ripamonti)

hospital anxiety and depression scale





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

**La percezione degli assistiti sulla tutela della dignità in
ospedale: uno studio qualitativo
di Anna Fumagalli, Ivana Maria Rosi
SITRA Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico di Milano**

Ciò che emerge in particolare dall'indagine è il paragone di un ospedale, in cui la dignità è mantenuta, con una casa: un clima familiare e informale con il personale, che mette a proprio agio, dà sicurezza e fa percepire considerazione. L'immagine opposta, la caserma, indica spersonalizzazione, distacco empatico e quindi una dignità lesa.





**LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA**





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Tabella 2. Componenti coinvolte nel mantenimento della dignità del paziente

Fattori legati all'assistito

Dignità attiva: indipendenza e autosufficienza

Fattori legati all'ambiente

Strutture accoglienti e confortevoli: spazi, servizi, pulizia, oggetti d'uso comune

Fattori legati al personale ospedaliero

Atteggiamenti e comportamenti degli operatori sanitari: professionalità, rispetto, empatia

Informazioni

Esposizione del corpo



LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

ACCOMPAGNAMENTO NEL FINE VITA





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Guide on the decision-making process
regarding medical treatment
in end-of-life situations
(Council of Europe May 2014)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

The guide was drawn up by the Committee on Bioethics (DH-BIO) of the Council of Europe in the course of its work on patients' rights and with the intention of facilitating the implementation of the principles enshrined in the Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo Convention, ETS No. 164, 1997).

When drafting the guide the DH-BIO relied in particular on the results of a symposium on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations, held by the Steering Committee on Bioethics (CDBI)¹ on 30 November and 1 December 2010.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

The aim of this guide is not to take a position on the relevance or legitimacy of one decision or another in a given clinical situation





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

It relates to the specific context of the end of life, a situation in which the main purpose of any medical treatment is palliative, focusing on the quality of life or, at the very least, the control of symptoms that are liable to impair the quality of the end of a patient's life.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

SCOPE

- the decision-making process and not the content of decisions (where certain types of decision are presented, it is simply to illustrate arguments relating to the process);
- the decision-making process as it applies to end-of-life situations;
- the decision-making process regarding medical treatment, including its implementation, modification, adaptation, limitation or withdrawal





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

THE ETHICAL AND LEGAL FRAMES OF REFERENCE FOR THE DECISION- MAKING

PROCESS 9

- A. The principle of autonomy 9
- B. The principles of beneficence and non-maleficence 10
 - 1. The obligation to deliver only appropriate treatment 11
 - 2. The concept of needless or disproportionate treatment likely to be limited or withdrawn 12
- C. The principle of justice – Equitable access to health care 13

THE DECISION-MAKING PROCESS 15

- A. The parties involved in the decision-making process and their roles 15
 - 1. The patient, his or her representative, family members and other support providers 15
 - 2. Carers 22
- B. The deliberative process and decision making 24
 - 1. Preliminary remarks 24
 - 2. Different phases of the decision-making processes in end-of-life situations: description and analysis





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Aspetti problematici del concetto di terminalità

L'ambiguità: non sempre criteri univoci di identificazione

Quanta aspettativa di vita: le ultime ore, giorni, settimane, mesi?

Quando il passaggio dal *to cure* al *to care*?

Quale percezione del paziente/famiglia del momento della morte?





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

IL FONDAMENTO DEL RISPETTO ETICO DEL MALATO IN FASE TERMINALE

- I morente è un vivente
- La fine della vita è inerente alla vita, non al di là e al di fuori di essa
- I morenti non fanno parte del passato: sono ancora viventi che appartengono al presente
- anche nella fase terminale della vita dobbiamo parlare di natura e di persona umana, con il rispetto etico che ne deriva





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

[...] Il morire appartiene alla vita come sua ultima fase. Va perciò curato come suo momento.

la responsabilità terapeutica nel fine vita dell'operatore sanitario è come e non meno in ogni altro momento del vivere umano.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Persona e terminalità

- C'è il pericolo della scomparsa della persona dietro il concetto di terminalità
- Nella fase “terminale” continua ad essere presente, integralmente, il valore proprio della persona umana, valore che alcuni vorrebbero modificare proprio per il fatto che il paziente “è terminale”.
- Riappropriarsi delle ultime fasi della vita, riconsegnando il “morire” al “morente”, per morire bene, con dignità





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

IL RISPETTO DEL PAZIENTE NELLE DECISIONI CLINICO/ASSISTENZIALI

- A) La natura degli interventi che vengono/dovrebbero essere attuati nei confronti del paziente
- A chi spettano le decisioni di attuare o omettere quegli interventi (e chi decide quando il paziente è incapace di esprimere un consenso)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

A) TIPOLOGIE DI INTERVENTO

Le **terapie**, interventi specifici, mirati ad eliminare una patologia o a modificarne il decorso,

- vanno “**misurate**” sulla **concreta situazione del malato (malattia)**

- **non sempre sussiste l'obbligo morale di attuarle**

- **cure di base**, interventi ordinati a soddisfare i bisogni di chi - a causa della malattia - non è in grado di avere cura di sé (**essere umano**).

- **Assistenza al malato**, riconoscendo la sua dignità inalienabile di persona umana, indipendentemente dalle sue possibilità di guarigione e dall'esito della sua patologia.

l'obbligo morale di attuarla, se non comporta gravosità per il paziente





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Psicoterapia della dignità





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Psicoterapia breve individuale.

La psicoterapia su un paziente terminale non ha l'effetto di diminuire il suo disagio, ma può almeno migliorare l'esperienza del fine-vita.

“Ulteriori ricerche dovranno essere fatte per esplorare gli effetti benefici della terapia della dignità e per svelare la complessità psicologica, spirituale ed esistenziale che riguarda un individuo di fronte alla morte, e capire quale è il miglior modo per sostenere i pazienti con una malattia avanzata o terminale, così come le loro famiglie”.

Harvey Max Chochinov, Università di Manitoba Winnipeg. *Lancet Oncology*





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

B) - La decisione di sospendere un trattamento per non rischiare un deprecabile accanimento terapeutico

- La decisione di continuare il trattamento per non determinare un abbandono terapeutico.

- tra abbandono e accanimento terapeutico:
cure palliative – take care)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

C) A chi spettano le decisioni di attuare o omettere quegli interventi (e chi decide quando il paziente è incapace di esprimere un consenso)





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Centralità del paziente

- Buona relazione medico paziente
 - DAT (testamento biologico)
- Può una legge definire i termini decisionali?





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Diritto di “morire bene”

- Il diritto di vivere come fonte di tutti i diritti include anche il diritto a morire bene.
- Il diritto di “morire bene” ha come presupposto il riconoscimento del valore della vita; ha a che fare con l'uomo “vivente” e per questo può avere un valore etico.
- Esso esprime un diritto dell'uomo dentro la situazione di malattia.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

- Riconsegnare al paziente il processo del morire, evitando quel tipo di “tecnologismo” che azzerava la dimensione esistenziale del morire
- E' l'obiettivo più autentico del movimento degli “hospices” e delle cure palliative, impegnati a individuare le modalità più idonee per realizzare l'accompagnamento del morente nel rispetto della sua dignità.





LA BUSSOLA DEI VALORI
DELLA RETE ONCOLOGICA
DEL PIEMONTE
E DELLA VALLE D'AOSTA

Solitudine del morire



..la solitudine è un elemento antropologico costitutivo: l'uomo nasce solo e muore solo. Egli è certamente un “essere sociale”, fatto per la relazione ma l'esperienza mostra che soltanto chi sa vivere solo sa anche vivere pienamente le relazioni..

E. Bianchi, 2004

Questo ricordo non vi consoli,
quando si muore, si muore soli..

F.De Andrè, il Testamento 1963

