

HARVEY MAX CHOCHINOV

Dignità nella Cura

Il lato umano della medicina

*Edizione italiana a cura di
Marco Cruciata, Sofia Giacontieri,
Anna Francesca Olivetti*

*Presentazione di
Luigi Grassi e Rosangela Caruso*

*Collana ORIENTAMENTI
diretta da Massimo Biondi*



Alpes Italia srl – Via G. Gatteschi, 23 – 00162 Roma

tel. 06-39738315 – e-mail: info@alpesitalia.it – www.alpesitalia.it

© Copyright

© Oxford University Press, *Dignity in Care: the human side of Medicine*, 2023.

Alpes Italia srl – Via G. Gatteschi, 23 – 00162 Roma, tel. 06-39738315

I Edizione, 2026

HARVEY MAX CHOCHINOV è professore emerito di psichiatria all'Università del Manitoba e scienziato senior presso il *CancerCare Manitoba Research Institute*. La sua ricerca costituisce una base empirica per comprendere e affrontare le esperienze di cure palliative e del fine vita dei pazienti e delle loro famiglie. Le sue oltre 300 pubblicazioni in carriera hanno affrontato temi diversi come la comunicazione, la depressione, la qualità della vita, il suicidio, la vulnerabilità, la spiritualità e il disagio esistenziale nell'approccio al fine vita. Ha inoltre condotto un vasto programma di ricerca sulle questioni relative alla dignità nell'ambito dell'assistenza sanitaria. È cofondatore dell'Hospice Virtuale Canadese, il più grande archivio al mondo di informazioni e assistenza sul web per i pazienti in fin di vita, per le loro famiglie e per gli operatori sanitari. È editor di *The Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (Oxford University Press) e co-editor della rivista *Supportive and Palliative Care* (Cambridge University Press). Il suo libro, *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*, è stato il vincitore del *Prose Award 2011*. Ha ricevuto i più importanti premi per la ricerca dalla Canadian Psychiatric Association, dalla *Canadian Cancer Society*, dall'*American Association of Hospice and Palliative Care* e dalla *International Psycho-Oncology Society*; un premio alla carriera dalla *Canadian Association of Psychosocial Oncology* e la più alta onorificenza conferita dalla *Canadian Medical Association*, il *FNG Starr Award*. È stato insignito dell'Ordine di Manitoba e dell'Ordine del Canada. Nel 2020 è stato inserito nella *Canadian Medical Hall of Fame*.

TUTTI I DIRITTI RISERVATI

Tutti i diritti letterari e artistici sono riservati.

È vietata qualsiasi riproduzione, anche parziale, di quest'opera.

Qualsiasi copia o riproduzione effettuata con qualsiasi procedimento (fotocopia, fotografia, microfilm, nastro magnetico, disco o altro) costituisce una contraffazione passibile delle pene previste dalla Legge 22 aprile 1941 n. 633

e successive modifiche sulla tutela dei diritti d'autore.

Nel libro il dottor Harvey Max Chochinov offre una panoramica su un aspetto critico dell'assistenza sanitaria: come riconoscere, rispettare e affermare il lato umano dei pazienti e delle loro famiglie. Attingendo a decenni di esperienza personale in oncologia psicosociale, il Dott. Chochinov chiarisce la complessità del rapporto medico-paziente. Incoraggia gli operatori sanitari a utilizzare un approccio olistico per capire come i pazienti e le famiglie vivono i profondi cambiamenti della loro salute. Come un'esplorazione sensibile ed empatica di un argomento spesso trascurato, Dignità nella cura rappresenta una prospettiva particolarmente importante mentre continuiamo a fronteggiare la pandemia COVID-19.

L. Trevor Young, MD, PhD, FRCPC, FCAHS
Decano e Vicepreside della Facoltà di Medicina Temerty
Università di Toronto

Il libro è una mappa del tesoro terapeutica essenziale per ogni professionista della sanità impegnato a preservare ed espandere ciò che significa essere persona nel contesto di una malattia grave. Harvey Max Chochinov, medico, psichiatra e pioniere delle cure di supporto, integra in modo creativo casi di studio reali con strumenti e modelli clinici. Mette insieme diverse storie di guarigione che, proprio nella loro essenza, sono rilevanti sia per i pazienti e le famiglie che per gli operatori sanitari. Questo libro è uno sguardo serio al cuore e all'anima di ciò che significa essere umani e ai modi specifici per connettersi profondamente con le persone in difficoltà attraverso la connessione emotiva, la dignità, la fiducia e l'agire. Con coraggio, il Dott. Chochinov svela anche le barriere e le opportunità nell'educazione sanitaria, nonché negli ospedali, per umanizzare l'esperienza di malattia. Dignità nella cura: Il lato umano della medicina riguarda prima e soprattutto l'assistenza clinica. Il Dott. Chochinov distilla abilmente e condivide la migliore raccolta di come fornire dignità nelle cure allo stato attuale. Il bonus aggiuntivo è rappresentato dalle forti implicazioni di crescita psicologica, sociale e spirituale per tutti noi.

Matthew Loscalzo, LCSW, APOS Fellow
Direttore esecutivo, People & Enterprise Transformation
Professore Emerito di Medicina di Supporto
Professore di Scienze della Popolazione
City of Hope – Centro Medico Nazionale

Leggere Dignità nella cura: Il lato umano della medicina del Dott. Chochinov è come sperimentare un corso su come instaurare e nutrire la relazione medico-paziente al fine di assicurare la dignità delle cure. Questo testo innovativo, scritto da un eminente psichiatra e ricercatore, dovrebbe essere una lettura essenziale per tutti gli operatori sanitari che si accingono ad affrontare i loro incontri clinici. Il leggibile formato, grazie ad aneddoti, riflessioni personali, dati di ricerca e le memorabili competenze di base dell'ABCD, fornisce approfondimenti profondi e pratici sui concetti di "stato di persona" e "stato di paziente". Il libro sottolinea la necessità per gli operatori sanitari di comprendere il contesto di malattia del paziente, le complessità e le variabili che influenzano la sua vulnerabilità e il suo senso di dignità. Ma fa molto di più che definire questi concetti: offre un quadro di comunicazione terapeutica basato su evidenze scientifiche per affrontare la gamma di aspetti dello stress legato alla dignità. Vi si ritrovano una certa genialità e semplicità nel creare un ambiente che garantisca la dignità nell'assistenza, e questo testo offre una svolta unica agli operatori sanitari per integrare intenzionalmente questo approccio nell'incontro con i pazienti e ampliare il loro armamentario terapeutico. Questo libro avrà una profonda influenza sul modo in cui ci sforziamo di raggiungere la dignità nelle cure per tutti.

Kathleen M. Foley, MD
Membro Emerito, Memorial Sloan Kettering Cancer Center
Professore Emerito, Dipartimento di Neurologia, Weill Cornell Medical School

Questo splendido libro è il risultato del percorso clinico e accademico lungo una vita di uno dei giganti nella psico-oncologia e nelle cure palliative. Il libro è ricco di storie suggestive e raccomandazioni pratiche. Chiunque sia coinvolto nell'assistenza sanitaria deve leggere questo libro per supportare meglio i pazienti e le famiglie, e per infondere più significato e realizzazione nella propria pratica quotidiana.

Eduardo Bruera, Cattedra MDFT McGraw nel Trattamento del Cancro
Direttore del Dipartimento di Medicina Palliativa, Riabilitativa e Integrativa
UT MD Anderson Cancer Center, Houston, USA

Il Dott. Chochinov ha raccolto la sua decennale esperienza clinica e la sua saggezza distillandola in questo dono al campo della sanità. Il libro è ricco di storie di pazienti e delle loro famiglie e di racconti profondi dei medici che li assistono. Ha scritto in modo eloquente sui pilastri dell'assistenza centrata sul paziente, tra cui l'esperienza di malattia del paziente, la comunicazione e la cura incentrata sulla dignità. Il libro si rivolge a tutte le discipline ed è un tributo all'illustrissima carriera del Dott. Chochinov, nonché al suo duraturo contributo volto alla progressione della nostra comprensione del concetto di dignità e del perché sia così fondamentale in questi tempi difficili. È una lettura fondamentale per principianti ed esperti.

Betty Ferrell, RN, PhD, FAAN, FPCN, CHPN
Centro medico City of Hope

Direttore generale, Consorzio per l'Educazione Infermieristica nel Fine Vita (ELNEC)

Il Dott. Chochinov ha svolto una lunga e prestigiosa carriera occupandosi di persone e fornendo cure ai pazienti, la maggior parte dei quali affetti da cancro. Nel libro il Dott. Chochinov ci aiuta a capire perché e come l'assistenza alle persone incentrata sulla dignità debba essere parte integrante di una sanità efficace. In una storia dopo l'altra, ci mostra le conseguenze dell'assenza di questo tipo cura e quali forme di guarigione possono raggiungersi quando la vera cura si realizza. Questo è un libro che ispira e contemporaneamente fornisce strumenti pratici per garantire la dignità nell'assistenza. È una lettura obbligatoria per ogni operatore sanitario.

Rev. George Handzo, APBCC, Direttore CSSBB,
Ricerca sui Servizi Sanitari e Rete di Cappellania Sanitaria di Qualità

Sostenuto da decenni di ricerca e riccamente illustrato con vignette di esperienze personali vissute, il libro mette in luce i principi dell'autentica cura umana. Il Dott. Chochinov ci ricorda che, anche nel mezzo della sofferenza, quando si percepisce di non avere il controllo e di essere totalmente vulnerabili, la dignità intrinseca di ogni paziente è lì, se ci prendiamo il tempo e affiniamo l'abilità per riconoscerla. Questo libro è un importante contributo al campo della medicina.

Ira Byock, MD, Professore Emerito, Scuola di Medicina Dartmouth Geisel,
autore di *Dying Well and the Best Care Possible*

Il Dott. Chochinov è un leader mondiale nelle cure palliative e un instancabile sostenitore della dignità di tutti i pazienti affidati alle nostre cure. I pazienti affetti da malattie croniche e gravi possono rimanere intrappolati nella loro storia di malattia all'interno di sistemi sanitari che non lasciano spazio all'ascolto della storia interiore del paziente: la storia del significato, dello scopo, della forza e del valore profondo; l'essenza dell'essere più della propria malattia. Il libro fornisce gli strumenti e le risorse a tutti i medici e agli operatori per evocare e partecipare le potenti storie dei pazienti, spesso inascoltate, e così facendo garantire che la dignità di tutti i pazienti venga onorata durante tutta la loro cura. Questo libro è un dono importante per tutti coloro che si formano o lavorano nel settore sanitario.

Christina Puchalski, MD, MS, FACP, FAAHPM
Professoressa di Medicina e Scienze della Salute

Direttore esecutivo dell'Istituto per la spiritualità e la salute della George Washington University
Università George Washington, Washington, DC

INDICE

PRESENTAZIONE di <i>Luigi Grassi e Rosangela Caruso</i>	IX
PREFAZIONE dell'Autore all'Edizione italiana	XXIII
PREFAZIONE	XXV
INTRODUZIONE	XXIX
1. COMPRENDERE LA CONDIZIONE DI PAZIENTE	1
<i>Il Tocco Esistenziale</i>	2
<i>In un batter d'occhio</i>	3
<i>Dare forma alle risposte emotive alla malattia</i>	4
<i>Comprendere le risposte emotive alla condizione del paziente: un caso esemplificativo</i>	6
<i>Lo status di paziente, lo status di persona e il senso della rivisitazione di Sé</i>	9
<i>Non solo un paziente</i>	11
<i>La resistenza alla Condizione di Paziente</i>	12
<i>La fiducia e l'ingresso nella Condizione di Paziente</i>	15
<i>La morte di Ivan Il'ich</i>	18
2. ABCD DELLA CURA INCENTRATA SULLA DIGNITÀ	19
<i>Partiamo dall'inizio, un ottimo punto di partenza</i>	19
<i>Competenze fondamentali</i>	21
<i>A sta per Atteggiamento</i>	23
Il bisogno di essere visti	25
Atteggiamento e Consapevolezza	27
Atteggiamento e Percezione	30
Atteggiamento ed Essere una brava persona	31
Atteggiamento e Pregiudizio	32
Atteggiamento e la Regola di Platino	34
<i>B sta per Comportamento (Behavior)</i>	39
Mantenere il contatto con il paziente	40
Essere completamente presenti	45
Comportamento e linguaggio paternalistico rivolto agli anziani (<i>Elderspeak</i>)	50
Comportamento, imbarazzo e vergogna	51
Essere testimoni	52
<i>C sta per Compassione</i>	54
Vedere i pazienti attraverso una lente compassionevole	57
Compassione e collegamento delle parti tra loro	60
<i>D sta per Dialogo</i>	62
Prendersi del tempo per ascoltare la storia del paziente	63

Il <i>Patient Dignity Question</i> e il riconoscimento dello <i>status</i> di persona	67
Conversazioni sull'essere persona e sulle famiglie	74
Colloqui che riconoscano la persona e si prendono cura dell'intimità.....	75
<i>La cura del paziente</i>	78
3. IL MODELLO DI COMUNICAZIONE TERAPEUTICA OTTIMALE	81
<i>Modello di comunicazione terapeutica ottimale:</i>	
una Dissezione superficiale	82
Approcci terapeutici	83
Creazione di uno spazio sicuro	84
Crescita personale e cura di sé	86
<i>Modello di massima comunicazione terapeutica:</i>	
una Dissezione più profonda	92
Ritmo terapeutico	93
Presenza terapeutica	100
Umiltà terapeutica	102
Raggiungere un'efficacia terapeutica ottimale	109
<i>L'angelo di pietra</i>	115
4. DIGNITÀ NELLA CURA	117
<i>In difesa della Dignità</i>	118
<i>Il modello della Dignità</i>	119
<i>Il Patient Dignity Inventory (PDI)</i>	119
<i>Analisi del modello della Dignità</i>	121
<i>Repertorio a tutela della Dignità</i>	125
<i>Mantenimento dell'orgoglio</i>	130
<i>Speranza</i>	131
<i>Autonomia e Controllo</i>	132
<i>Accettazione</i>	135
<i>Resilienza e Combattività</i>	137
<i>Pratiche che tutelano la Dignità</i>	138
<i>Vivere il momento</i>	138
<i>Mantenere la normalità</i>	139
<i>Cercare il conforto spirituale</i>	139
<i>Inventario della dignità sociale</i>	141
Confini della privacy	142
<i>Supporto Sociale</i>	144
<i>Tenore di cura</i>	145
<i>Un peso per gli altri</i>	146
<i>Preoccupazioni per il dopo</i>	147
<i>Perderò la mia dignità</i>	149
EPILOGO	151
<i>Dignità nella Cura</i>	152

*A mia moglie Michelle e alle nostre straordinarie figlie,
Lauren e Rachel, e al nostro futuro genero, Cam.
In memoria della mia cara madre Shirley Chochinov, di mia sorella
Ellen Chochinov e di Joyce Basman, mai dimenticate.*

PRESENTAZIONE

La crisi del modello biomedico in tutte le aree specialistiche sanitarie risulta ripetutamente ribadito da molti decenni, sulla base della graduale perdita, nei contesti di cura, della componente umana nella relazione terapeutica a favore di un'estremizzazione della biotecnologizzazione. Oltre a ciò, l'assetto pragmatico aziendalistico centrato sui risultati, sulla monetizzazione, sulla produttività, sulla efficienza, sul taglio dei costi e sull'ipertecnicismo, non infrequentemente porta ad una burocratizzazione che fa perdere di vista l'umanità. Una cultura orientata ai compiti tende, infatti, a privilegiare il raggiungimento degli obiettivi rispetto alla fornitura di un'assistenza centrata sul paziente; porta a dedicare più tempo alla compilazione di moduli piuttosto che all'attenzione per le dimensioni psicologiche e spirituali della sofferenza del paziente; induce a favorire modelli di cura che valorizzano il "fare" piuttosto che il "riflettere" sulla natura dell'esperienza del paziente.

Già questa situazione era preconizzata da Karl Jaspers, che, in alcune conferenze condotte nel 1958, indicava: *"Il paziente entra in ospedale come se entrasse in un centro commerciale, per essere servito nel miglior modo possibile da un apparato impersonale. E il medico moderno agisce come se fosse una collettività che si occupa della cura del paziente, senza che il medico sia presente in un nessun modo personale. [...]"*¹. Su queste premesse, la situazione, in un'epoca ipertecnologizzata, è andata peggiorando, come espresso da Ivan Cavicchi che, rispetto ad un modello ippocratico di cura in senso olistico, indica che il ruolo che il medico assume è oggi *"una sorta di ippocratismo sioniano dove, cadendo la contrapposizione tra naturale e artificiale, tra medico e macchina, il medico è diventato (in misura certamente diversa da medico a medico), una sorta di ibrido ippocratico e tecnologico"*².

Ciò determina, quindi, una necessità imperativa di ritorno all'uomo, secondo una riorganizzazione del sistema che riporti al centro la persona allo scopo di "umanizzare" o "ri-umanizzare" le cure – benché questo movimento non sia scevro da rischi di inflazione concettuale e da critiche, potendo rappresentare una ennesima dichiarazione di intenti non seguita da fatti in un'epoca di intelligenza artificiale, *chatbot*, *chatgpt* e così via, giunta, forse, a un punto di non ritorno.

È evidente allora che riappropriarsi della dignità della persona, in quanto "essere umano" e agire secondo un approccio *dignity-oriented* in medi-

1 Jaspers K. (1959), *Der Arzt im technischen Zeitalter*. Universitas: Zeitschrift für Wissenschaft, Kunst und Literatur 14(4):337–54. Trad. It., *Il medico nell'età della tecnica*. Raffaello Cortina, Milano, 1991.

2 Cavicchi I. (2018), *Stati generali della professione medica. 100 tesi per discutere il medico del futuro*. Federazione Nazionale. Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, Roma.

cina possa fornire, al di là della teoria, strumenti pratici per porre davvero al centro la persona nelle proprie espressioni valoriali, indipendentemente dalla patologia da cui è affetto e sottolineando ancora una volta – se ce ne fosse ancora bisogno – il messaggio ippocratico per cui non è tanto (o solo) importante quale sia la malattia da cui è affetta una persona, ma chi è quella persona affetta da quella determinata malattia. L'approccio *dignity-oriented*, trova, quindi, le sue radici in quella medicina – e psichiatria – della persona che prevede la applicazione di un modello che sia umanistico e scientifico al tempo stesso, da declinare in salute e malattia, come indicava nel 1940 Paul Tournier nella sua medicina della persona³. L'eredità di Tournier è oggi espressa dall'*International College of Person-Centered Medicine* (<http://www.personcenteredmedicine.org/>), che ha come mission la promozione di una medicina *della* persona, cioè del suo essere in senso completo, cogliendo gli elementi della condizione di malattia, ma anche che degli aspetti positivi della persona; *attraverso* la persona, ossia la spinta necessaria a che il personale sanitario si estenda non in senso meramente tecnico e tecnologico, ma in senso umano e personale verso il paziente; *per* la persona, nell'ottica per cui è chiaro fin dall'inizio del contatto (e del contratto) terapeutico l'obiettivo ultimo, ossia la promozione del compimento della salute, delle aspirazioni, dei progetti di vita della persona e non solo la gestione della malattia; *con* la persona, che implica un rapporto di rispetto e di collaborazione reciproca, tra esseri umani. Solo così l'altro ha e mantiene la propria dignità di persona pur nella richiesta di aiuto ad un professionista che pure è un essere umano, “degno” di fiducia^{4, 5}.

La dignità è, dunque, un principio fondamentale della vita e dei diritti umani, e non è un caso che sia argomento centrale di molti ambiti diversi, dalla filosofia alla bioetica, dal diritto alla sociologia, nonché, evidentemente, alla medicina⁶. In greco, la dignità era considerata parte dell'*ἀρετή* (*areté*), spesso tradotta come “virtù” o “eccellenza” e comprendeva una gamma più ampia di qualità rispetto alla dignità, includendo l'eccellenza morale, intellettuale e fisica. Il termine dignità, nella derivazione latina di *decus* (ornamento, distinzione, onore, gloria, ma anche dignità di onore e stima) e *dignitas*, ha a che fare con “il senso di rispetto e valore di sé di un individuo o di un gruppo, l'integrità fisica e psicologica e l'autonomia”⁷. Esiste una importante sovrapposizione tra *dignitas* e *ἀρετή*, poiché en-

3 Tournier P. (1940), *La Médecine de la Personne*. Neuchâtel, Switzerland: Delachaux et Niestlé. Tr. It. *Medicina della persona*, Borla, Roma, 1992.

4 Mezzich J.E., Botbol M., Christodoulou G.N., Cloninger C.R., Salloum I.M., (Eds.) (2016), *Person Centered Psychiatry*. Springer International Publishing.

5 Mezzich J.E., Appleyard J.W., Glare P., Snaedal J., Wilson R.C. (Eds) (2023), *Person Centered Medicine*. Springer International Publishing.

6 Jacobson N. (2007), Dignity and Health: A review. *Soc. Sci Med* 64:292-302.

7 Rosen M. (2012), *Dignity. Its history and meaning*. Harvard University Press, Cambridge.

trambi i concetti rappresentano qualità essenziali per condurre una vita piena e significativa, entrambi sottolineando l'importanza di trattare le persone con rispetto, compassione e comprensione, indipendentemente dal loro *status* sociale, dalla salute o dalle sue capacità⁸.

La dignità è stata al centro della riflessione di Pico della Mirandola nell'*Oratio de hominis dignitate*⁹, che, come manifesto del Rinascimento italiano, ha posto al centro del suo pensiero la capacità e la prospettiva dell'essere umano. È stata, poi, uno dei temi chiave della filosofia kantiana, per il quale la dignità “è una proprietà inviolabile di tutti gli esseri umani, che conferisce a chi la possiede il diritto di non essere mai trattato semplicemente come un mezzo, ma sempre, al tempo stesso, come un fine, in virtù del suo valore morale intrinseco”¹⁰. Nell'ottica di Gabriel Marcel, la dignità è parte delle relazioni interumane e intersoggettive e va definita in funzione della fragile e vulnerabile finitezza dell'individuo umano. In questo risiede la capacità dell'individuo di opporsi creativamente ai tentativi di umiliazione e di impegnarsi nel riconoscere e far riconoscere il proprio valore umano unico¹¹. In una prospettiva fenomenologica e ontologica, la dignità si identifica con l' “eredità dell'Essere”, cioè il portare in sé l'immensità dell'Essere (in senso ontologico) entro i limiti dell'essere umano (in senso ontico). La dignità risiede, quindi, nella consapevolezza del proprio valore e dei propri limiti, una congiunzione di “onore e ferita”, un equilibrio tra valore intrinseco e vulnerabilità, altrettanto intrinseca, della condizione umana¹². La dignità è stata oggetto anche di posizioni critiche, come quella di Arthur Schopenhauer, che sottolineava come l'idea di dignità “possa essere applicata solo in senso ironico” e che essa rappresentava, semmai, “lo slogan di tutti i moralisti confusi e superficiali”¹³. O ancora in quella di Mcklin¹⁴, che considera, provocatoriamente, come il concetto di dignità sia ambiguo, avendo in sé il rischio di risultare incomprensibile e suscettibile di abuso, di diventare un termine ombrello per dimensioni diverse tra loro, o, addirittura, di essere inutile, in quanto, di fatto, sinonimo dei concetti di rispetto, autonomia e determinazione personale.

Comunque sia, il rischio della perdita della dignità – intesa nel senso che abbiamo dato – nel sistema sanitario è elemento che si tocca con mano quotidianamente, in qualunque contesto assistenziale, dove il rispetto

8 Lebeck M. (2009), *On the Problem of Human Dignity. A Hermeneutical and Phenomenological Investigation*. Königshausen & Neumann, Vurzburg.

9 Pico della Mirandola G. (1496), *Discorso sulla dignità dell'uomo (Oratio de hominis dignitate)*. Ri-edizione: *Dignità dell'uomo (De hominis dignitate)*, Bruno Cicognani, Le Monnier, Firenze, 1942.

10 Sensen O. (2011), *Kant on human dignity*. Walter De Gruyter Inc, Berlin.

11 Marcel G. (1964), *La Dignité humaine et ses assises existentielles*, Aubier-Montaigne, Paris. Trad. It. *La dignità umana e le sue radici esistenziali*, Stidiuim, Roma 2012.

12 Spiegelberg H. (1971), Human dignity: A challenge to contemporary philosophy. *The Philosophy Forum* 9:39–64

13 Schopenhauer A. (1841), *Über das Fundament der Moral*, in *Die beiden Grundprobleme der Ethik*. Trad. It. *I due problemi fondamentali dell'etica*. Testo tedesco a fronte. Bompiani, Milano, 2019.

14 Macklin R. (2003), Dignity is a useless concept. *BMJ*. 327(7429):1419-20.

dell'autonomia dei pazienti e delle loro scelte, la vulnerabilità o la disabilità – che sia psichica o fisica, è ininfluente – sono elementi certamente problematici. La scortesia, l'indifferenza, la condiscendenza, la svalutazione, la mancanza di considerazione, l'intrusione, l'oggettivazione, la restrizione, l'etichettamento, il disprezzo o la discriminazione sono fenomeni che possono emergere nel contesto di relazioni asimmetriche tra pazienti e professionisti sanitari¹⁵. Inoltre, la struttura stessa del sistema sanitario può dare luogo ad organizzazioni burocratizzate in cui gli operatori si trovano ad affrontare un aumento delle richieste e dei carichi di lavoro, con risorse inadeguate e con un'incertezza di fondo su come svolgere al meglio il proprio lavoro. Tutti questi fattori rappresentano ostacoli ad un approccio dignitoso, compassionevole e umanizzato nei diversi contesti assistenziali¹⁶.

In questo ambito Harvey M. Chochinov, psichiatra di fama internazionale, ha da decenni lavorato sul tema della dignità in medicina, in particolare nelle cure palliative, allargando poi il suo interesse ad altri ambiti e sviluppando un modello di grande chiarezza, che ha di molto facilitato il passaggio dal livello teorico al livello di applicazione alla pratica clinica. Cosa vuole dire agire con dignità nei contesti sanitari? Quali sono gli strumenti per valutare la dignità del paziente? Quali sono le “tecniche” per comportarsi nella relazione in maniera tale da non facilitare, anche se involontariamente, un'esperienza di non dignità, ma promuovere un'esperienza di dignità? Il principio *primum non nocere*, evidentemente, implica anche la sfera relazionale, nel momento in cui un'esperienza di non dignità potrebbe, infatti, diventare fonte di male e danno per il paziente.

Per quanto riguarda il primo punto, cosa sia la dignità, Chochinov e i suoi collaboratori^{17, 18} hanno considerato come sia possibile strutturare un approccio che favorisca il benessere fisico, mentale, sociale e spirituale partendo, innanzitutto, da cosa componga la dignità. Questa, secondo gli autori, si articola in tre domini principali:

- le problematiche legate alla malattia, cioè le preoccupazioni relative ai sintomi di sofferenza fisica e psicologica, alla capacità funzionale e alla lucidità cognitiva, che minacciano o compromettono il senso individuale di dignità;
- le prospettive e le pratiche di conservazione della dignità (*repertorio di conservazione della dignità*), definita dal senso di continuità del sé, dal mantenimento dei ruoli, dalla preservazione dell'orgoglio, dalla

15 Grassi L., Nanni M.G., Riba M., Folesani F. (2024), Dignity in Medicine: Definition, Assessment and Therapy. *Curr Psychiatry Rep.* 26(6):273-293.

16 Grassi L. (2026), *La Psichiatria applicata alla pratica clinica*. Minerva Medica, Torino.

17 Chochinov H.M. (2002), Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA.* 287(17):2253-60.

18 Chochinov H.M., Hack T., McClement S., Kristjanson L., Harlos M. (2002), Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 54:433-443.

- speranza, dalla autonomia e dal controllo, dalla accettazione, dalla resilienza, dal vivere nel presente, dalla ricerca di supporto spirituale e dal mantenimento della normalità;
- gli aspetti sociali della dignità, riguardanti il rispetto dei confini della *privacy*, il supporto sociale, la qualità e il tono della cura, la percezione di essere (o non essere) un peso per gli altri, le preoccupazioni per il dopo e per il futuro dei propri cari.

Per quanto attiene al secondo punto, come valutare la dignità, Chochinov e i suoi collaboratori hanno messo a punto alcuni strumenti di misura. Tra questi quello più specifico è il *Patient Dignity Inventory* (PDI), uno strumento *self-report* – ma nella nostra esperienza anche molto utile quando si applica in forma di colloquio semi-strutturato – che mette a fuoco i bisogni, le situazioni, i sentimenti, gli elementi, i bisogni e i problemi che, se non affrontati e risolti, sono possibili fonti di esperienza di non-dignità per la persona¹⁹. L'analisi fattoriale del PDI originale ha identificato una struttura a cinque fattori, comprendente: disagio sintomatologico, sofferenza esistenziale, dipendenza, serenità interiore e supporto sociale. Il PDI è stato tradotto e validato in diversi Paesi, quali Iran, Germania, Grecia, Spagna e Paesi Bassi per valutarne il ruolo in una prospettiva interculturale. In Italia, il PDI ha identificato tre fattori della dignità, il *distress* somatico, il *distress* emozionale e il *distress* esistenziale, rendendolo strumento applicabile in diversi contesti assistenziali, tra cui, nella nostra esperienza l'oncologia, la psichiatria, la geriatria e le diverse medicine specialistiche²⁰.

Un ulteriore strumento che, pur nella sua semplicità, riporta al centro della relazione terapeutica il senso della dignità dell'altro è dato dal *Patient Dignity Question* (PDQ), che consiste nel porre ai pazienti una semplice, quanto profonda domanda: “Che cosa devo sapere di lei come persona per poterle offrire la migliore assistenza possibile?” Quindi chi è lei? Da dove viene? Quale è la sua storia? Quali sono i suoi valori? Quali sono le esperienze significative della sua vita? Come veda questa malattia che l'ha colpita (secondo l'obbligatoria necessità di passare dal mero livello di “*disease*”, la malattia biologica, al più importante livello di “*illness*”, la rappresentazione che io do della mia situazione, inclusiva delle aspettative che ho di ciò che potrà accadermi, di come questa situazione abbia modificato l'immagine di me e il pensiero del futuro e così via)^{21, 22}.

19 Chochinov H.M., Hassard T., McClement S., et al. (2008), The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 36:559-571.

20 Grassi L., Costantini A., Caruso R., Brunetti S., et al. (2017), Dignity and Psychosocial-Related Variables in Advanced and Nonadvanced Cancer Patients by Using the Patient Dignity Inventory-Italian Version. *J Pain Symptom Manage*. 53(2):279-287.

21 Chochinov H.M. (2025) Revisiting the Patient Dignity Question: Paying Attention to Personhood. *J Palliat Med*. 28(11):1433-1434.

22 Bovero A., Cotardo F., Cito A.L., Pidinchiedda A.V., Pesce S., Chochinov H.M., Carletto S. (2023), The Italian versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: Understanding personhood and supporting dignity in patients with terminal cancer. *Palliat Support Care*. Sep 6:1-7.

Allora, per agire in senso terapeuticamente efficace, è necessario che sia compresa l'importanza della dignità individuale e siano conosciuti gli elementi che la costituiscono, che sia definita la necessità di impiego di metodi e o “tecniche” per valutare la dignità e che si mettano poi in atto stili relazionali che facilitino la conservazione della dignità. Il modello ABCD proposto da Chochinov, è facilmente memorizzabile poiché rimanda all'ABCD del *Basic Life Support* (BLS) in emergenza-urgenza (A – *Airway*, Vie Aeree, B – *Breathing*, Respiro; C – *Circulation*, Circolo; D – *Defibrillation*, Defibrillazione)²³. Seguendo l'ABCD è quindi possibile “rianimare” la persona sul piano dei valori esistenziali, impiegando la forza “vitalizzante” della dignità.

Se i sistemi sanitari vogliono modificare il proprio orientamento tecnico-burocratico in uno più umano-centrico, un approccio alla cura orientato alla dignità è fondamentale, poiché migliora la soddisfazione dei pazienti, dei professionisti sanitari e gli esiti di salute. E ciò deve essere presente fin dalle fasi della formazione pre-laurea, facilitata dall'inserimento nel curriculum degli studenti di diversi approcci – quali la *mindfulness*, l'autoriflessione e lo sviluppo di competenze emotive, l'umanizzazione delle cure e le *medical humanities* – componenti essenziali per apprendere e mettere in atto, a livello relazionale e comportamentale, empatia e compassione negli incontri clinici^{24, 25}. La dignità nella cura può essere, dunque, insegnata e i sistemi sanitari possono, quindi, essere trasformati.

In questo senso, Chochinov e i suoi collaboratori hanno esaminato gli aspetti della comunicazione necessari per raggiungere un'efficacia terapeutica ottimale, in linea con un approccio centrato sulla persona e orientato alla conservazione della dignità. Tre elementi principali della comunicazione terapeutica vengono messi in evidenza da Chochinov, in specifico gli *approcci terapeutici*, cioè competenze e tecniche utilizzate dai clinici per comunicare e sostenere i pazienti che vivono situazioni di sofferenza; la *creazione di uno spazio sicuro*, vale a dire un ambiente in cui i pazienti si sentano protetti; la *crescita personale* e cura di sé, ossia le caratteristiche del clinico che contribuiscono al processo terapeutico, inclusa la capacità di mantenere il proprio benessere emotivo, l'autoriflessione, l'apertura alla crescita personale e il riconoscimento dei propri sentimenti di vulnerabilità. Tali elementi, inerenti alla cura del sé, sono molto importanti per una medicina centrata sulla relazione. Dare significato alla dignità dell'operatore stesso, in quanto essere umano e persona, evita, infatti, il rischio che un operatore frustrato e

23 Chochinov HM. (2007), Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 335(7612):184-187.

24 Bellini T., Grassi L., Volpato L., Ragazzi R., et al. (2020), Tirocinio a distanza in Cure palliative (PC) e in Terapia del dolore (TP) per studenti di medicina: esperienza pilota della Università di Ferrara. *J It Med Education*, 85: 3778-3787.

25 Grassi L., Chochinov H., Moretto G., Nanni M. (2019), Dignity-Conserving Care in Medicine. In: In Grassi L., Riba M., Wise T.: *Person Centered Approach to Recovery in Medicine*. Springer, New York, pp. 97-115.

sofferente sul piano emozionale e spirituale possa poi non essere in grado di agire in senso compassionevole verso il paziente^{26, 27}.

Altri elementi di questo modello includono l'*umiltà terapeutica*, data dalla capacità di non evitare le emozioni, tollerare l'ambiguità clinica, esplorare argomenti difficili ed evitare l'impulso di dover "risolvere" tutto; il *ritmo terapeutico*, che indica l'utilizzo di approcci che definiscono il tempo dell'intervento clinico e modulano — in base ai bisogni del paziente — le strategie di contenimento emotivo e le strategie evocative; e la *presenza terapeutica*, che riguarda le caratteristiche del clinico che favoriscono la creazione di uno spazio terapeutico sicuro, attraverso la compassione e l'empatia, il rispetto non giudicante, la genuinità e l'autenticità, e il riconoscimento del valore intrinseco del paziente. Queste sono le regole dalla comunicazione, la Regola Aurea e la Regola di Platino come descrive Chochinov, parte obbligatoria della formazione in medicina^{28, 29}.

Tali elementi, articolati in un modello di intervento specifico, sono alla base della Terapia della Dignità (*Dignity Therapy*, DT)³⁰. Sviluppata nell'ambito delle cure palliative, la DT è un intervento breve, basato su evidenze empiriche, che mira a migliorare l'esperienza soggettiva di dignità nei pazienti che affrontano condizioni che minacciano la vita e minano il senso di essere persona (*personhood*) che rischia di essere frantumata³¹. La DT offre al partecipante l'opportunità di riflettere su questioni esistenziali e relazionali fondamentali e di rivedere aspetti della propria vita e del proprio sé che desidera vengano ricordati. Questi ricordi significativi, valori, parole di saggezza e messaggi speciali vengono raccolti in un documento finale di eredità (*generativity document*), che può essere condiviso e trasmesso ai familiari e alle persone care. Secondo gli autori che hanno sviluppato la DT, l'intervento può essere condotto, previa adeguata formazione, da diversi professionisti sanitari, tra cui medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali e operatori pastorali. L'obiettivo ultimo della DT è ridurre la sofferenza, promuovere la qualità della vita e validare la dimensione personale del pa-

26 Grassi L., McFarnald D., Riba M. (2022), Medical Professionalism and Physician Dignity: Are We at Risk of Losing It?. In Grassi L., McFarland D., Riba M.B. (Eds) *Depression, Burnout and Suicide in Physicians*. Springer, New York, pp. 11-25.

27 Grassi L., Chochinov H., Moretto G., Nanni M. (2019), Dignity-Conserving Care in Medicine. In: Grassi L., Riba M., Wise T.: *Person Centered Approach to Recovery in Medicine*. Springer, New York, 2019 pp. 97-115.

28 Chochinov H.M., McClement S.E., Hack T.F., McKeen N.A., Rach A.M., Gagnon P., Sinclair S., Taylor-Brown J. (2013), Health care provider communication: an empirical model of therapeutic effectiveness. *Cancer*. 119(9):1706-13.

29 Chochinov H.M. (2022) The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. *J Palliat Med*. 25(6):854-856.

30 Chochinov H.M. (2012), *Dignity Therapy. Final Words for Final Days*, Oxford University, New York. Trad. it. Moretto G., Grassi L. (a cura di), *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 2016.

31 Chochinov H.M. (2023), Fractured Personhood, Suicide, and Lessons from Those Nearing Death. *J Palliat Med*. 26(8):1037-1039.

ziente. Alcuni studi randomizzati controllati (RCT) hanno confrontato la DT con altre forme di intervento, quali la *Client-Centered Care*, dimostrando come la DT apporti maggiori benefici ai pazienti, migliorandone la qualità della vita, il senso di dignità, la depressione e promuovendo il benessere spirituale e la soddisfazione verso la cura. Diverse metanalisi e reviews sono oggi disponibili sulla DT, a conferma di quanto detto^{32, 33, 34}.

In Italia, la applicazione della DT si è progressivamente estesa ad altri contesti, come le malattie somatiche in fase avanzata^{35, 36, 37} o quelle in cui il limite della vita è dato dalla “morte sociale”, come nel caso delle persone condannate all’ergastolo³⁸. La DT può essere considerata uno strumento di grande importanza per alleviare la sofferenza e conferire significato e scopo alla vita in persone anziane, quindi con allargamento a coloro che sono in residenze protette (RSA) o con indebolimento cognitivo, prima che si sviluppi una condizione di demenza che porta alla perdita dell’identità, causata dalla perdita della memoria³⁹. Nella nostra esperienza la DT applicata in parallelo alla persona anziana e a un familiare chiave, quale un figlio, porta alla creazione di un doppio documento generativo (*dual voice generativity document*) che viene poi sintetizzato in un unico documento. La DT è stata inoltre, dal nostro gruppo, applicata nell’ambito di salute mentale, in particolare tra persone con disturbi mentali severi (SMI)⁴⁰. In uno studio abbiamo messo in evidenza la possibilità di cogliere categorie di dignità simili tra persone con patologie psichiatriche e persone con patologie oncologiche (ad esempio “costruzione di significato”, “risorse”, “eredità”, “dignità”), con la sola differenza data dal tema dello “stigma” nei pazienti con SMI e dell’“ingiustizia” nei pazienti con cancro⁴¹.

32 Zhang Y., Li J., Hu X. (2022), The effectiveness of dignity therapy on hope, quality of life, anxiety, and depression in cancer patients: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Int J Nurs Stud.* 132:104273.

33 Wulandari B.T., Rochmawati E. (2024), Effectiveness of dignity therapy on well-being among patients under palliative care: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud.* 149:104624.

34 Chochinov H.M. (2026) Twenty Years of Dignity Therapy: Evidence, Challenges, and Implications for Person-Centered Care. *J Palliat Med.* Mar 1:10966218261424181.

35 De Vincenzo F., Lombardo L., Iani L., Maruelli A., et al. (2024), Spiritual well-being, dignity-related distress and demoralisation at the end of life-effects of dignity therapy: a randomised controlled trial. *BMJ Support Palliat Care.* Jan 8;13(e3):e1238-e1248.

36 Testoni I., Baroni V., Iacona E., Zamperini A., Keisari S., Ronconi L., Grassi L. (2020), The Sense of Dignity at the End of Life: Reflections on Lifetime Values through the Family Photo Album. *Behav Sci (Basel).* 10(11):177.

37 Buonaccorso L., Tanzi S., De Panfilis L., Ghirotto L., Autelitano C., Chochinov H.M., Di Leo S., Martucci G. (2021), Meanings Emerging From Dignity Therapy Among Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage.* 62(4):730-737.

38 Testoni I., Marrella F., Biancalani G., Cottone P., Alemanno F., Mamo D., Grassi L. (2020) The Value of Dignity in Prison: A Qualitative Study with Life Convicts. *Behav Sci (Basel).* 10(6):95.

39 Ounalli H., Mamo D., Testoni I., Belvederi Murri M., Caruso R., Grassi L. (2020), Improving Dignity of Care in Community-Dwelling Elderly Patients with Cognitive Decline and Their Caregivers. The Role of Dignity Therapy. *Behav Sci (Basel).* 4;10(12):178.

40 Grassi L., Chochinov H.M. (2024), Beyond the limits of mental illness: dignity and dignity therapy in person-centered psychiatry. In Testoni I., Scardigli F., Toniolo A. (Eds): *Eternity between Space and Time: From Consciousness to the Cosmos*, Walter de Gruyter, Berlin/Boston, pp 257–270.

41 Grassi L., Nanni M.G., Caruso R., Ounalli H., Chochinov H.M., et al. (2022), A comparison of Dignity Therapy narratives among people with severe mental illness and people with cancer. *Psychooncology.* 31(4):676-679.

In particolare il tema del *significato* e del *senso* sono elementi che emergono nelle due, seppure diverse, condizioni di sofferenza:

“Stare con persone che soffrono di una condizione psichiatrica mi ha fatto crescere. Mi ha fatto capire che esiste un mondo più sensibile là fuori, più ampio di quello che siamo in grado di vedere: un mondo davvero più importante. Questa esperienza mi ha arricchito”.

(Marta, affetta da disturbo bipolare)

“Questa esperienza è stata significativa perché mi ha resa più forte dal punto di vista caratteriale. Non ero consapevole di essere una persona forte, sostenuta dall'amore di mio figlio e dal desiderio di essere per lui un esempio guida. Questo mi rende orgogliosa di me stessa”.

(Barbara, affetta da cancro)

In termini di *dignità* vi è ugualmente una analogia rispetto a ciò che la persona sente e percepisce per sé e per il contesto relazionale.

“La dignità significa conservare la propria integrità, essere rispettati e allo stesso tempo rispettare gli altri, essere trattati in modo equo e soprattutto prevenire la stigmatizzazione”.

(Giorgio, affetto da disturbo schizoaffettivo).

“Vivere con dignità significa avere valori da esprimere. Ognuno ha un valore intrinseco da esprimere. Deve solo essere fatto emergere”.

(Marco, affetto da schizofrenia).

“Io penso alla dignità nella malattia. Ripeto che il tumore che ho avuto non è stato così impattante come può esserlo quando richiede trattamenti pesanti. Pertanto, non ho sperimentato l'incapacità di fare le cose o il bisogno di appoggiarmi agli altri. Nel caso di una malattia avanzata, è evidente che diventa davvero terribile non essere più autonomi”.

(Giulia, affetta da cancro)

L'*eredità* che si è ricevuta e che si lascia ad altri ha pure un grande ruolo, come emerso sia in persone con patologia psichiatrica cronica che in persone con patologie oncologiche.

“Una lezione di vita potrebbe essere amare ciò che sentiamo davvero appartenerci e lasciare andare con serenità, allontanando da noi persone, situazioni e cose che non ci danno più amore [...]”.

(Giovanna, affetta da schizofrenia).

“Ciò che è importante è che, anche se hai fallito, devi sapere che non dura per sempre. Puoi farcela! È meraviglioso avere l'opportunità e la possibilità di dire: ‘Ce la sto facendo. Voglio rimettermi in carreggiata e ritrovare il percorso che avevo perso in passato’”.

(Paolo, affetto da cancro).

“Vorrei che mio figlio potesse vedere e ricordare l'immagine di una mamma circondata da relazioni positive, determinata e fragile allo

stesso tempo, una mamma che ama la vita perché è piena di possibilità, opportunità, occasioni, luce da cogliere”.
(Linda, affetta da cancro).

Il testo di Chochinov *La Dignità nella Cura – Il Lato Umano della Medicina* si pone, dunque, come punto di riferimento nella linea di pensiero inerente, come da decenni si indica, alla necessità di un approccio biopsicosociale e, come si diceva, di medicina della persona. L'elemento innovativo del libro è dato dal pragmatismo e dalla possibilità di usufruire di schemi di riferimento che guidino, in senso pratico, la relazione affinché questa sia terapeuticamente efficace e rispettosa della dignità del singolo individuo.

Ci auguriamo che questo testo possa essere di aiuto a mettere a fuoco come sia possibile costruire la dignità nella relazione interpersonale in ambito clinico-assistenziale, facilitando nei corsi di laurea di medicina e delle professioni sanitarie, oltre che nei corsi di specializzazione medica post-laurea, l'apprendimento e lo sviluppo dell'umanizzazione o, meglio a mio parere, dell'umano-centrismo, nella cura.

LUIGI GRASSI

Professore Ordinario di Psichiatria
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione, Università di Ferrara
Delegato del Rettore per l'Umanizzazione delle Cure
President Emeritus International Psycho-Oncology Society (IPOS)
Presidente Società Italiana di Psichiatria di Consultazione e Collegamento (SIPCC)

PRESENTAZIONE

Il volume *Dignity in Care: The Human Side of Medicine* di Harvey M. Chochinov si colloca all'interno della riflessione contemporanea sulla medicina centrata sulla persona, proponendo un approccio che integra dimensione clinica e dimensione umana della cura. L'autore, psichiatra e ricercatore di rilievo internazionale nel campo della psico-oncologia e delle cure palliative, sviluppa una prospettiva teorica e applicativa orientata alla comprensione e alla tutela della dignità del paziente, in particolare nelle fasi avanzate di malattia.

Uno dei nuclei concettuali fondamentali del lavoro riguarda la tensione tra l'organizzazione tecnica della medicina e il rischio di una progressiva riduzione della persona alla sua condizione clinica. In contesti caratterizzati da elevata complessità assistenziale, il paziente può essere percepito prevalentemente attraverso categorie diagnostiche e funzionali, con una conseguente attenuazione dell'attenzione alla sua soggettività. In questa prospettiva, la dignità emerge come un costrutto dinamico, strettamente legato alla qualità della relazione di cura, in linea con una tradizione etica che, a partire da Kant, riconosce nella persona un fine in sé e non un mezzo all'interno di procedure o protocolli.

La dignità viene infatti intesa come esperienza soggettiva che si costruisce e si trasforma all'interno dell'interazione tra paziente e sistema sanitario. Il riconoscimento della persona nella sua globalità—comprensiva di storia, valori, relazioni e vissuti emotivi—rappresenta un elemento centrale per il mantenimento del senso di sé, soprattutto in condizioni di vulnerabilità. In questo senso, la dignità si gioca anche nello sguardo dell'altro, nella misura in cui il paziente si percepisce visto e riconosciuto oppure, al contrario, ridotto a oggetto dell'agire medico.

All'interno di questo quadro, assume particolare rilevanza il concetto di *patienthood* – il diventare paziente – inteso come esperienza esistenziale che implica una trasformazione profonda. Diventare paziente significa confrontarsi con la perdita di controllo, la dipendenza, l'incertezza e la ridefinizione del proprio posto nel mondo. Tuttavia, questa condizione non esaurisce l'essere umano: accanto alla vulnerabilità permane una tensione fondamentale verso il significato, la coerenza e la continuità della propria identità.

È in questa tensione che si colloca la possibilità di mantenere una forma di integrità personale anche nella malattia. In linea con la prospettiva del filosofo Paul Ricoeur, che ha concepito l'identità come costruzione

narrativa, essa può essere compresa come una narrazione in divenire, che la malattia può interrompere ma non annullare; analogamente, nella prospettiva esistenziale di Viktor Frankl, l'essere umano conserva una capacità irriducibile di attribuire significato anche nelle condizioni di maggiore sofferenza. In questo senso, il bisogno di trascendenza e di auto-realizzazione non viene meno, ma può emergere con particolare intensità proprio nei momenti di maggiore fragilità.

Su queste basi teoriche si sviluppa anche la *Dignity Therapy*, un intervento strutturato finalizzato a sostenere il senso di identità e continuità del Sé. Attraverso un processo guidato di riflessione sulla propria storia, sui legami significativi e sui valori personali, il paziente viene accompagnato a riconoscere e articolare ciò che ha dato significato alla propria esistenza. La possibilità di lasciare una testimonianza ai propri cari rappresenta una forma di generatività che consente di oltrepassare i limiti della condizione biologica, mantenendo una traccia simbolica della propria presenza.

La *Dignity Therapy* si inserisce in una concezione della sofferenza che va oltre la dimensione fisica, includendo aspetti psicologici, relazionali ed esistenziali. In questo senso, risuona con la distinzione proposta dal medico e bioeticista Eric J. Cassell, che ha evidenziato la differenza tra malattia (*disease*) e sofferenza della persona (*suffering*), intesa come esperienza globale che eccede la dimensione puramente biologica, sottolineando come la cura non possa limitarsi al trattamento del corpo, ma debba rivolgersi all'esperienza soggettiva complessiva.

Il contributo del volume si articola inoltre in un modello operativo sintetizzabile nelle cosiddette ABCD della *dignity-conserving care*. A sta per Atteggiamento. È fondamentale che i professionisti sanitari esaminino i propri atteggiamenti e le proprie convinzioni nei confronti dei pazienti, ponendosi anche domande personali (ad esempio: come mi sentirei nella situazione di questo paziente? Il mio atteggiamento potrebbe essere influenzato dalle mie esperienze, ansie o paure?). B sta per Comportamento. È necessario riconoscere che determinati comportamenti comunicativi (ad esempio il contatto, il rispetto, sedersi a una distanza confortevole per la conversazione, porsi all'altezza degli occhi del paziente quando possibile, piccoli gesti di gentilezza come offrire un bicchiere d'acqua) hanno un impatto significativo sulla relazione con il paziente e favoriscono fiducia e connessione tra pazienti e operatori sanitari. C sta per Compassione. La compassione si riferisce a una profonda consapevolezza della sofferenza dell'altro, accompagnata dal desiderio di alleviarla. Può essere espressa in diversi modi, verbali e non verbali, che dimostrano il riconoscimento della persona nella sua interezza, e non solo della sua malattia. D sta per Dialogo, che implica il riconoscimento della persona oltre la malattia e

considera l'impatto emotivo che la malattia comporta. In un certo senso, a nostro avviso, questa ultima D sta anche per Dignità, visto che la sequenza di atteggiamento, comportamento e compassione porta infatti alla dignità.

In particolare, l'attenzione all'atteggiamento evidenzia come il modo di porsi del clinico rappresenti un elemento determinante dell'esperienza di cura. In linea con la prospettiva del medico e bioeticista Edmund D. Pellegrino, che ha concepito la medicina come una pratica intrinsecamente morale fondata sulla relazione di cura, essa si configura non solo come pratica tecnica, ma come relazione morale, in cui la vulnerabilità del paziente chiama in causa la responsabilità del curante. La dignità è strettamente legata al sentirsi visti, riconosciuti e considerati nella propria unicità, e i comportamenti osservabili—quali l'ascolto, la presenza e la qualità della comunicazione—costituiscono la traduzione concreta di tale atteggiamento.

Nel complesso, il lavoro di Chochinov propone una visione della medicina che integra competenza tecnica e sensibilità relazionale, sottolineando come la qualità della cura non possa prescindere dal riconoscimento della persona nella sua interezza. In ambito psico-oncologico e palliativo, questa prospettiva assume una particolare rilevanza, offrendo strumenti per accompagnare il paziente non solo nel trattamento della malattia, ma anche nel mantenimento del senso, del valore e della continuità della propria esistenza.

In conclusione, *Dignity in Care* contribuisce a delineare un modello di pratica clinica orientato alla tutela della dignità come dimensione fondamentale dell'esperienza umana. La *Dignity Therapy* rappresenta una delle applicazioni più significative di questo approccio, configurandosi come uno spazio in cui, anche nella fragilità estrema, l'essere umano può ancora riconoscersi, raccontarsi e, in una forma profondamente umana, trascendersi.

ROSANGELA CARUSO

Professore Associato di Psicologia Clinica
Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione, Università di Ferrara
Presidente Società Italiana di Psicoterapia Cognitivo-Analitica (ITA-CAT)
Vice-Presidente Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO)

PREFAZIONE DELL'AUTORE ALL'EDIZIONE ITALIANA

Molti anni fa, poco dopo aver portato a termine il mio primo progetto di ricerca, organizzai un incontro con i colleghi e il personale dell'ospedale dove si era svolta la raccolta dati. Il mio piano era ringraziare tutti coloro i cui sforzi avevano reso possibile lo studio, rispondere a eventuali domande e offrire caffè e ciambelle (un modo molto canadese per esprimere gratitudine)! Mi assicurai, anche, che tutti ricevessero una copia della pubblicazione che esponeva i risultati conseguiti.

Questo accadde più di trent'anni fa. La maggior parte dei dettagli di quell'incontro è ormai svanita dalla mia memoria. Tuttavia, ricordo chiaramente che, mentre la giornata volgeva al termine, ebbi una breve conversazione con la mia infermiera di ricerca, Beverley. Beverley era meravigliosa, capace e intelligente. Ricordo che mi prese da parte e mi disse: "Harvey, la maggior parte delle persone non legge i tuoi articoli!" All'inizio rimasi sbalordito, poi io e lei ridemmo fino alle lacrime. Beverley non stava dicendo che la ricerca fosse poco importante o che le pubblicazioni non contassero. Stava semplicemente dicendo che non era sufficiente. E aveva ragione.

Dignità nelle Cura: il lato umano della medicina si basa su intuizioni cliniche e su una grande quantità di ricerca, che si è svolta nel corso di quasi quattro decenni. Quello che ho imparato nel corso degli anni — e proprio quel giorno Beverley mi ha insegnato qualcosa — è che fare ricerca e pubblicare articoli è solo l'inizio e, da soli, non trasformano magicamente la cultura globale dell'assistenza sanitaria.

Far sì che il proprio lavoro abbia un reale impatto significa impegnarsi nella traduzione della conoscenza; ovvero, prendere le misure necessarie per diffondere il messaggio, ripetutamente, in modo coerente e attraverso vari metodi comprensibili e facilmente applicabili nella pratica. Questo libro rappresenta uno di questi passi per coinvolgere un pubblico al livello internazionale. È per questo che le traduzioni linguistiche sono importanti. Nel breve tempo trascorso dalla sua pubblicazione, *Dignità nella Cura: il lato umano della medicina* è stato scelto da editori per la traduzione in ungherese e tedesco; con un'edizione speciale a basso costo rilasciata in India. Sono davvero felice che da oggi sia disponibile anche in italiano. Sono profondamente grato a Roberto Ciarlantini e alla casa editrice Alpes Italia, al Professor Massimo Biondi; al mio caro amico e collega, Professor Luigi Grassi, cui mi lega un rapporto e una stima personale da molti anni, al curatore del testo Professoressa Rosangela Caruso e ai traduttori Dottor Marco Cruciani, Dottoressa Sofia Giacontieri e Dottoressa Anna Francesca

Olivetti e tutto l'Istituto di Psichiatria del Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione dell'Università di Ferrara.

Il mondo di oggi è pieno di incertezza, ostilità e divisione. Ogni titolo di giornale ci ricorda ciò che ci divide. Spero sinceramente che gli insegnamenti contenuti in *Dignità nella Cura: il lato umano della medicina* ricordino ai lettori che, indipendentemente da chi siamo o da dove viviamo, condividiamo una comune umanità. Tutti hanno una storia, tutti vogliono essere visti, ascoltati e rispettati, tutti meritano dignità. Gli operatori sanitari devono comprendere che ai pazienti non importa cosa sappiamo, finché non sanno che a loro importa davvero; e che, esercitando gentilezza e compassione in ogni incontro clinico, con ogni persona che si incontra, si sta facendo la propria piccola parte nel piegare l'arco dell'universo verso la speranza, la guarigione e la pace.

HARVEY M. CHOCHINOV
Manitoba, febbraio 2026

PREFAZIONE ALL'EDIZIONE ORIGINALE

Per molte ragioni, il 1986 è stato un anno particolarmente memorabile. Al livello personale, ha segnato la nascita di mia figlia Lauren Jessie. Insieme alla sorella minore Rachel Erin, nata quattro anni dopo, la paternità è stata, e rimane, una benedizione profonda che cambia la vita, seconda a nulla. È stato anche l'anno in cui mi sono trasferito a New York per iniziare la mia formazione in psico-oncologia, una disciplina dedicata alla comprensione delle dimensioni psicologiche del cancro, presso il *Memorial Sloan Kettering Cancer Center*. Fino ad allora, la maggior parte della mia formazione era avvenuta a Winnipeg, in Canada. Lì ho conseguito la laurea in medicina, seguita da una specializzazione presso il Dipartimento di Psichiatria dell'Università del Manitoba. A un certo punto del percorso, mi sono reso conto che l'assistenza psicologica dei pazienti affetti da cancro era ampiamente ignorata e che le loro esigenze erano enormi. Dopo aver cercato di capire da dove avrei potuto apprenderne di più, tutti gli indizi hanno puntato allo Sloan Kettering e al Dipartimento di Psichiatria diretto dalla Dottoressa Jimmie Holland, pioniera e fondatrice di fama mondiale nel campo della psico-oncologia.

La formazione al Memorial Sloan Kettering ha significato avere come mentori personaggi quali Jimmie Holland, William Breitbart, Kathleen Foley, Jerome Posner e Nessa Coyle, ognuno dei quali è stato una guida e un visionario la cui ispirazione ha plasmato più di tre decenni della mia vita professionale. Nel 1986 sapevo pochissimo su come assistere i pazienti affetti da cancro e non avevo praticamente alcuna esperienza di cure palliative. Diventare fellow in psico-oncologia, con un incarico nel reparto di neuro-oncologia, ha cambiato tutto questo. Ho iniziato a occuparmi di pazienti con tumori potenzialmente letali o in fase terminale e ho iniziato ad ascoltare le loro storie e a osservare i loro particolari modi di affrontare la malattia. Per alcuni, la diagnosi di cancro è stata l'inizio di un viaggio spirituale caratterizzato da accettazione, magnanimità e crescita personale. Per altri, invece, ha annunciato lo sganciamento del senso di sé, che a volte ha minato la loro volontà di vivere di fronte all'incertezza e al declino della loro salute. Era anche l'apice della crisi di AIDS, di cui New York era l'epicentro. Noi che lavoriamo in psichiatria abbiamo lottato per sostenere i pazienti e le famiglie che affrontavano questa misteriosa malattia, oltre ad aiutarli ad affrontare uno tsunami di perdite e lutti.

Al termine della mia borsa di studio, sono tornato a Winnipeg per contribuire all'avvio del Dipartimento di Oncologia Psicosociale presso

il *CancerCare* del Manitoba, che ha fornito servizi di intervento psiconcologico ai pazienti affetti da cancro e alle loro famiglie per quasi 35 anni. Con l'incoraggiamento e la collaborazione di un mentore profondamente capace, il Dottor Keith Wilson, ho anche avviato un programma di ricerca che esplora il vasto panorama esperienziale delle cure palliative e del fine vita per i pazienti e le loro famiglie. Sarò sempre grato a tutti i miei collaboratori affiliati all'Unità di Ricerca sulle Cure Palliative del Manitoba. Assieme abbiamo scritto diverse centinaia di pubblicazioni, indagando su temi diversi come la depressione, il desiderio di morte, la voglia di vivere, la disperazione, la percezione di essere un peso, l'essere "persona", la comunicazione e un intero programma di ricerca incentrato sulla dignità del paziente. Ho anche avuto il privilegio di coeditare l'*Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine* (Oxford University Press) con il mio caro amico e fratello William Breitbart. La terza edizione di questo testo fondamentale sarà pubblicata nel 2022. Mi piace pensare che abbia galvanizzato il campo della psichiatria nelle cure palliative e abbia contribuito a informare e guidare una nuova generazione di clinici e ricercatori interessati alle dimensioni emotive delle cure palliative.

Negli ultimi 35 anni ho imparato alcune cose sull'assistenza ai pazienti e su cosa significhi garantire la *Dignità nella Cura*. Accingendomi al termine della mia carriera, mi è sembrato il momento giusto per scrivere questo libro sul lato umano della medicina e condividere le intuizioni acquisite nel corso di decenni, mettendole a disposizione di chiunque, per lavoro o per esperienze di vita, si trovi a stretto contatto con i pazienti e le loro famiglie. Sebbene mi sia largamente occupato di pazienti affetti da cancro e di quelli in cure palliative, le informazioni, le competenze e le intuizioni che spero di trasmettere riguardano tutti i pazienti, in tutti i contesti. Se siete medici, infermieri, assistenti sociali, cappellani ospedalieri, terapisti della riabilitazione psichiatrica, fisioterapisti, medici in formazione, assistenti e operatori sanitari, tecnici di radiologia, radioterapisti, terapisti respiratori, farmacisti, tirocinanti di qualsiasi tipo, o pazienti o familiari interessati alla dignità delle cure, questo libro è stato scritto per voi.

Ho suddiviso il libro in quattro capitoli, ognuno dei quali è stato concepito per fornire ai lettori le conoscenze e le competenze necessarie per raggiungere la dignità nelle cure. Il PRIMO CAPITOLO, "Comprendere la condizione di paziente", pone le basi per offrire ai lettori una valutazione di ciò che modella le risposte dei pazienti ai cambiamenti delle condizioni di salute e ai loro incontri con gli operatori sanitari e i sistemi di assistenza. Si tratta di un aspetto importante, essendo imprescindibile sapere perché una persona reagisce in questo modo prima di capire come rispondere. Il SECONDO CAPITOLO, "ABCD della Cura incentrata sulla Dignità", rico-

nosce come tutti coloro che lavorano nell'assistenza sanitaria portino con sé alcune qualità innate, prospettive e modi di rapportarsi con i pazienti che modellano profondamente ogni intervento clinico. L'atteggiamento, il comportamento, la compassione e il dialogo sono le caratteristiche fondamentali di cui dobbiamo tenere conto per raggiungere la dignità nella cura. Il CAPITOLO 3, "Il Modello di comunicazione terapeutica ottimale", fornisce un modello, appunto, unico di comunicazione efficace basato sui dati, simile a una dissezione anatomica di ciò che fa funzionare gli incontri clinici. Questo modello riunisce la necessità di comprendere le risposte dei pazienti (CAPITOLO 1), invocando al contempo gli approcci e le caratteristiche degli operatori sanitari (CAPITOLO 2), per arrivare a una comunicazione terapeutica ottimale. Si basa sul contributo collettivo e sulla saggezza di decine di professionisti della salute e offre una guida e una direzione per raggiungere la dignità nelle cure. Infine, il CAPITOLO 4, "La dignità nella Cura", è il culmine delle intuizioni e degli approcci basati su un programma di ricerca che ha coinvolto centinaia di pazienti che sperimentavano ciò che può sostenere o minare il senso di dignità. Il Modello della Dignità e le innovazioni come il *Patient Dignity Inventory* e la Terapia della Dignità descrivono approcci basati sull'evidenza che possono formare chiunque nel settore sanitario sull'essere attento alla dignità del paziente, qualunque siano le loro attuali sfide sanitarie.

Ho riflettuto a lungo su queste idee e ho trascorso anni a fare ricerche che hanno plasmato il mio pensiero e la mia pratica clinica. Oltre a imparare dai miei pazienti, sono stato anche influenzato e ispirato dai molti colleghi saggi, le cui voci e storie ho registrato e condiviso nelle pagine di questo libro. Credo di aver compreso le complessità e le sfumature del come fornire ai pazienti un'assistenza rispettosa, affermativa e gentile. Mi ci sono voluti alcuni decenni per capire tutto questo e mettere insieme tutti i pezzi. Spero che la lettura di questo libro aiuti il lettore a farlo prima.

INTRODUZIONE

Alcuni anni fa, il primario del nostro ospedale, il Dottor Perry Gray, ricevette una nota di reclamo dalla moglie di un paziente che era stato curato nella nostra struttura. La nota descriveva come il marito fosse stato portato al pronto soccorso in ambulanza, ricoverato in ospedale e poco dopo morto. La signora indicava che la maggior parte delle cure erano state soddisfacenti e, in alcuni casi, addirittura eccellenti, con un'eccezione significativa. Poco dopo l'arrivo in ospedale, la TAC aveva mostrato che il cancro ai polmoni si era diffuso all'addome e a lui e alla famiglia era stato detto di prepararsi al peggio. Fu impostata una somministrazione regolare di dosi di morfina per alleviare il dolore. Superò la notte e il mattino seguente era ancora in grado di rispondere alle domande poste dall'oncologo. Dopo non molto, entrò in uno stato di incoscienza.

Quella mattina, tra le 10 e le 11, gli studenti di medicina e gli specializzandi si sono riuniti, prima del giro visite, nella stanza situata proprio di fronte alla sua, poi sono usciti nel corridoio e si sono fermati davanti alla sua porta. Lui era nel letto numero 2, accanto alla finestra. I suoi genitori e io eravamo seduti accanto a lui e la tenda era tirata tra noi e la paziente del letto numero 1. Nel corridoio ho sentito qualcuno dire: "Il letto 1 è quello della signora X e il letto 2 è del signor ----". Ero concentrata su mio marito e non ho sentito quello che è stato detto subito dopo a proposito della signora X. Poi ho sentito chiaramente una voce maschile dire "Il signor ----" e seguito subito da una seconda voce maschile dire "Beh, credo che potremmo entrare e vedere se è ancora vivo". Un'altra voce maschile ha riso e poi il gruppo si è spostato lungo il corridoio. Non so dirvi quanto sia stato doloroso per me. Nonostante la sua malattia, la morte di mio marito è stata improvvisa e inaspettata. Sentirlo liquidare il tutto in modo così insensibile è stato devastante. Forse un uomo di mezza età in coma non è un caso "interessante", ma Denis era un marito, un figlio, un fratello e uno zio affettuoso molto amato. Meritava molto più rispetto di quello che gli è stato mostrato da questi studenti. Il commento iniziale, la risata e la mancanza di qualsiasi tipo di rimprovero da parte del responsabile mi hanno portato a mettere in dubbio le cure che aveva ricevuto, e che riceveranno i futuri pazienti, da questo gruppo di futuri medici.

In qualità di primario di medicina, il Dottor Gray è spesso in contatto con il personale medico. Mi disse che nessun'altra corrispondenza mai suscitò il tipo di risposta che ricevette dopo aver fatto girare questa lettera. Molti colleghi lo contattarono per rassicurarlo che *non si stava parlando di*

loro. Ma forse ancora più significativo fu che molti confessarono che, pur non essendo stati loro, *avrebbero potuto benissimo esserlo*. Nessuno entra nel contesto sanitario con l'intenzione di ferire le persone o di apparire insensibile, freddo o privo di sentimenti. Fortunatamente, la maggior parte delle persone che lavorano nell'assistenza sanitaria sa che la gentilezza e la compassione sono fondamentali per avere successo nell'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie. Eppure, troppo spesso, il contatto con la sanità è macchiato da esperienze che vanno da quelle che provocano fastidio o irritazione a quelle emotivamente aggressive. I pazienti possono incontrare sfide che intaccano il loro senso di sé e il loro orgoglio. Ciò può essere un'esperienza più lieve come l'attesa per una visita; insidiosa come il dover indossare un braccialetto di plastica dell'ospedale che traccia i pazienti in base a un numero o a un codice istituzionale; stridente come il sentirsi chiamare sulla base di una parte del corpo andata male (il proverbiale "emorragia gastrointestinale nella stanza 2" o "tumore alla mammella della stanza 3"); o devastante come la sensazione che la propria angoscia o la propria paura non siano riconosciute o che in qualche modo non siano ascoltate nel frastuono incessante della medicina moderna.

Certo, alcuni problemi sono difficili da evitare; fornire assistenza alle masse richiede alcuni sacrifici, spesso in nome dell'efficienza. Gli orari dei pazienti devono spesso adattarsi alla disponibilità dei professionisti. Per coloro che si trovano in contesti istituzionali come ospedali o case di riposo, le preferenze personali, per quanto riguarda l'ora dei pasti, l'ora di andare a letto o l'ora del bagno, devono in qualche misura cedere ai protocolli, alle procedure e alle necessità organizzative della struttura e del personale. Sebbene i regolamenti, la conformità alle norme e la standardizzazione di tali protocolli siano necessari per sostenere l'efficienza dei sistemi sanitari, questi possono, tuttavia, essere difficili da accettare per i pazienti, poiché li costringono a rinunciare ad un anche minimo margine di controllo e di scelta personale, rendendo tutto e tutti omologati, in favore dell'assistenza di cui hanno bisogno. Non c'è da stupirsi che la parola "pazienza" (cioè sopportare senza lamentarsi) e "paziente" derivino dallo stesso termine latino *patientem*, che definisce "l'inclinazione a sopportare le avversità, la calma tolleranza di disgrazie e sofferenze". È chiaro che è *necessaria molta pazienza per essere un paziente*, e più si è malati e bisognosi di cure, più questa pazienza può essere messa alla prova.

Essere un paziente può rappresentare una sorta di attentato al senso di sé. Quando *chi si* è conta meno, o viene percepito come meno importante, rispetto alle caratteristiche del proprio disturbo, la condizione di *paziente* rischia di eclissare quella di *persona*. Chiunque entri in contatto con un paziente è coinvolto in questa dinamica cruciale, che si tratti del medico che

esegue un esame o una procedura, di chi alla reception risponde al telefono o prenota un appuntamento, dell'addetto che pulisce la stanza d'ospedale, dell'infermiera del *triage* che indirizza ad un'appropriata gestione medica o dell'operatore sanitario che assiste nella parte intima delle cure, come lavare, vestire e aiutare ad andare al bagno. Sebbene costoro abbiano un ruolo specifico e vari compiti da svolgere, ognuno di essi può riparare alla base il modo in cui viene vissuta un'interazione, facendo sentire ai pazienti che sono persone che contano, che a qualcuno importa di loro e che nessuno è indifferente alla loro angoscia, alla loro paura o alla loro vulnerabilità. Ricordo una volta in cui entrai nella stanza di una giovane donna con una forma aggressiva di leucemia, che stava soffrendo per le complicazioni da trapianto di midollo osseo. L'addetta alle pulizie, che avevo visto ogni giorno durante i miei regolari giri in reparto, era in piedi al suo capezzale e puliva tranquillamente la stanza. Quando entrai alzò lo sguardo, con le lacrime occhi, dicendomi "oggi non sta molto bene". Mi colpì che questa operatrice non aveva mai mostrato quell'indifferenza, che farebbe sentire qualcuno come un pezzo di arredamento, soltanto un altro oggetto da spazzare, pulire o spolverare.

La soddisfazione nei confronti del sistema sanitario inizia a vacillare quando gli atti assistenziali prevalgono sull'attenzione verso la persona assistita. Le spiegazioni sul perché ciò accada e su cosa si possa fare per prevenire questo fenomeno sono complicate. È molto improbabile, per esempio, che il personale medico coinvolto nelle cure di Denis fosse composto da cattive persone; il fatto che diverse persone abbiano comunicato al Dottor Gray che "avrebbero potuto essere loro" suggerisce che nell'assistenza accade qualcosa di piuttosto comune, che porta le persone a distaccarsi dal dramma umano e dal *pathos* di lavorare in contatto con la malattia, la sofferenza e la morte. Il Dottor Daniel D. Federman, decano della formazione medica presso la *Harvard Medical School*, suggerisce che *c'è qualcosa nella formazione medica e in ciò che gli studenti affrontano, che smorza l'empatia con cui questi arrivano* (Federman, 2000). E sebbene questo possa essere un fatto piuttosto comune, ha un prezzo considerevole per i pazienti. Per questi, infatti, può significare sentirsi respinti, incompresi o trascurati. Per gli operatori sanitari, d'altra parte, può significare rinunciare alla motivazione che ha spinto la maggior parte di loro a intraprendere il loro lavoro: la possibilità di entrare in contatto con le persone e di dimostrare la propria umanità e comprensione nel fornire cure e assistenza sanitaria.

Per coloro che sono tentati di non leggere oltre, ecco il nocciolo della questione: *i pazienti sono persone con sentimenti che contano* (Chochinov, 2013). Chiunque scelga di lavorare nel contesto sanitario e si trovi a contatto con i pazienti non può permettersi di dimenticarlo. I pazienti

sono persone e le persone hanno sentimenti. E questi sentimenti sono importanti. Sebbene possa sembrare semplice, forse persino banale, spesso questo concetto è poco apprezzato, facilmente trascurato e tragicamente dimenticato. È quello che è successo la mattina in cui Denis è morto. Nessuno stava cercando deliberatamente di ferire i suoi sentimenti o quelli di sua moglie e della sua famiglia. Nessuno stava consapevolmente cercando di infliggere ulteriore dolore a persone che stavano già affrontando la perdita di un uomo che amavano. Probabilmente questi operatori sanitari stavano solo cercando di affrontare un'altra giornata frenetica, preoccupati di superare il turno di reparto, di rivedere le ultime analisi del sangue, di interpretare i test diagnostici, di condividere le decisioni terapeutiche, di organizzare le dimissioni. Solo un giorno impegnato, come ogni altro giorno d'altronde, in un tipico reparto di medicina. Tuttavia, nonostante tutta questa frenetica attività e l'attenzione prestata a innumerevoli dettagli, la tragedia umana che si stava svolgendo nel letto numero 2, accanto alla finestra, semplicemente non era nel loro spazio mentale.

Se siete in formazione o state lavorando in ambito sanitario a qualsiasi titolo e siete a contatto con i pazienti, *Dignità nella Cura: Il lato umano della medicina*, dovrebbe aiutarvi a capire perché e come l'assistenza possa venire trascurata e, quindi, a come evitare che ciò accada anche a voi. Questo libro si rivolge a tutti coloro che si avvicinano o già lavorano nel contesto sanitario. Sebbene *Dignità nella Cura* sia stato scritto a beneficio dei pazienti e del modo in cui li assistete – o, meglio, del modo in cui vi prendete cura di loro –, potrebbe anche aiutarvi a connettervi o a riconnettervi con il motivo per cui avete scelto di lavorare nel settore sanitario. Sir William Osler, spesso descritto come il padre della medicina moderna, disse: “*Il buon medico cura la malattia; il grande medico cura il paziente che ha la malattia*”. Questo testo, *Dignità nella Cura*, esplora i modi in cui è possibile curare il paziente senza perdere di vista chi è veramente. Il vostro lavoro richiede alcune competenze tecniche e la capacità di svolgere i vari compiti assegnativi. Ma il vero successo richiede molto di più. Infatti *i pazienti sono persone con sentimenti che contano*.

Riferimenti bibliografici

- Chochinov H.M. (2013), The secret is out: Patients are people with feelings that matter. *Palliat Support Care*. 11:287– 288.
- Federman D. (2000), ABC Nightline: “A lesson in patients”. Aired Friday May 5, 2000. Transcript item number N000505. Information can be found at ABCNewsstore.com, or 1-800- callABC.

Quando entri nella mia stanza

Quando entri nella mia stanza d'ospedale,
devi conoscere i fatti della mia vita
che ci sono informazioni non contenute nella mia cartella clinica
che sono sposato da 40 anni, ho 4 figli e 4 nipoti
che sono "geneticamente Luterano" ... con malattie intestinali, come
lo stesso Lutero
che sono un professore
che insegno a insegnanti, a sacerdoti, a suore come coltivare la fede nelle
nuove generazioni
che amo la vita terrena dei sensi, la bellezza, i viaggi, mangiare, bere
scotch J&B, il teatro,
l'opera, la Chicago Symphony, i film, di tutti i tipi, lo sci d'acqua, il
tennis, la corsa, le passeggiate, il campeggio
che amo amare, la meraviglia e lo stupore dell'intimità sessuale
che mi piace il giardinaggio, l'odore della terra sotto la pioggia nebbiosa
e il sole cocente
che ho condotto un gruppo per persone con malattie croniche per 12
anni

Quando entri nella mia stanza,
devi conoscere le perdite della mia vita
che ho la malattia di Crohn e tre resezioni dell'intestino tenue
che sono stato ricoverato più di una dozzina di volte per un'ostruzione
parziale dell'intestino
che ho una malattia cronica e che sto cercando di guarire, non di curarmi
che la mia malattia ha accorciato la mia vita, l'ha costretta
che una volta fantasticavo, ma ora non sogno più, di essere il presidente
del Concordia o del Mundelein College.
che non posso più mangiare insalate fresche o bere un bicchiere di vino
che amo insegnare, ma a volte non ho più energie a fine giornata
che la mia malattia di Crohn è attiva in autunno e in primavera, cicli-
camente in sintonia con il mio lavoro
che quando dovevo tenere il mio discorso presidenziale all'Associazione
dei Professori
dei Ricercatori in Educazione Religiosa, ero in ospedale per un inter-
vento chirurgico
che quando un collega ha letto il mio discorso, mi sono sentito profes-
sionalmente sminuito
che posso viaggiare solo dove vi è tecnologia moderna . . . Ho bisogno
dell'intubazione in fibroscopia

Quando entri nella mia stanza,
devi conoscere il mio corpo.
che ho paura delle procedure mediche fatte di notte... Mi sveglio im-
paurito davanti tre metri d'aria
in un tubo per flebo... Mi aggroviglio al tubo e chiamo ... le infermiere
arrivano in fretta
... ma io non dimentico ... e il mio corpo rimane insonne in qualsiasi
ospedale.
che conosco la perdita di 11 chili, non registrata nella mia cartella...
Ho dovuto implorare
un catetere per via succlavia per una nutrizione parenterale prima di
riceverlo
che ho paura degli specializzandi del quinto anno... mi dicono che se
il mio intestino
non si apre entro altri quattro giorni, dovrò sottopormi ad un altro in-
tervento . . . informazioni non d'aiuto o di scarsa utilità
che sto assumendo Pentasa, Prednisone, Bentyl, Questran, vitamina
B12, Relafen ... più di 20
pillole al giorno ... se ricordo bene
che odio i giri che si tengono fuori dalla mia stanza, giri che non inclu-
dono le infermiere,
mia moglie, i miei figli, il mio pastore, o persino me ... giri fatti sopra
di me, intorno a me,
ma non con me
che questo corpo sembra malconcio, vecchio, vulnerabile, stanco...ma
sono ancora io
che vivo di farmaci
che vivo di tecnologia
che vivo nell'attesa, nell'eterna "stagione dell'avvento" degli ambulatori
medici

Quando entri nella mia stanza,
devi conoscere il mio cuore.
che sono emotivo... una persona che prova sentimenti a tutti gli effetti
che ho paura che il sondino naso-gastrico, a volte aggrovigliato nella
mia bocca, si intasi
che temo la chirurgia, tutte le volte
che una volta ho percepito di non poter respirare in rianimazione
che temo di risvegliarmi dall'intervento con una stomia
che ad ogni ostruzione parziale ho l'ansia di subire un altro intervento
chirurgico
che ho perso fiducia nel mio corpo

Introduzione

che provo tristezza e depressione più spesso ora che prima della malattia
che molti con questa malattia pensano al suicidio, io sono uno di loro
che l'insorgere dei sintomi è spaventoso e debilitante
che sono arrabbiato per l'ingiustizia della vita: mio fratello, più grande,
 mangia troppo, beve troppo
gioca troppo ed è sano, sempre sano così come mia moglie e sembra
 anche i miei colleghi
... come lo ero io un tempo ma non lo sono più, per sempre
che mi preoccupa del futuro ... dell'assicurazione
che ho paura di invecchiare e del modo in cui lo affronterò
che desidero un giorno perfetto, solo 24 ore, senza sintomi
che bramo la remissione
che essere malati è narcisistico, noioso, monotono, doloroso
che ci sono momenti in cui vorrei arrendermi

Quando entri nella mia stanza,
devi conoscere la mia mente e il mio spirito
che cerco un significato nella sofferenza che, a sua volta, è la spinta alla
 domanda religiosa
che ho fede e la perdo che mi aggrappo alla mia fede nonostante tutte
 le prove contrarie
che sono intrappolato dalla lotta per il significato e allo stesso tempo
 impegnato da essa
che sto lentamente arrivando a credere
che il significato è quello che portiamo noi alla sofferenza, non quello
 che ne ricaviamo
che Dio, fede, significato, l'interesse ultimo, l'amore, la salvezza sono
 l'essere del mio essere
che ho difficoltà con Dio
che Giobbe era più giusto di Dio
che nella mia ricerca religiosa le parole sono importanti, la musica è uno
 specchio per la mia anima
e l'Eucaristia, la materia del mistero
che credo profondamente
che ho bisogno di impegnare la sofferenza
che la malattia costringe a porsi la domanda su Dio e alimenta la rispo-
 sta senza Dio e che la malattia
catalizza la riflessione sulla morte

Quando entri nella mia stanza,
hai bisogno di sostenere la mia speranza, hai bisogno di sapere
che credo che l'amore vinca sull'odio, la speranza sulla disperazione, la
 vita sulla morte

che spero contro la speranza
che prego e credo che la preghiera guarisca
che alcuni giorni sono in grado di dare un senso alla sofferenza
che sono più gentile, più compassionevole, più bravo a morire, più
 amorevole, più sensibile,
più profondo nel dolore e nella gioia
Siediti alla mia “panchina del lutto” se sei il mio medico, ascoltami,
 parlami con sincerità
devi sapere tutto questo se vuoi prenderti cura
E sopportare la mia rabbia per la mia malattia
che io non guarirò mai
che mia figlia ha il morbo di Crohn e ha solo 33 anni, che anche lei ha
 subito il primo intervento chirurgico
e che convive con molti dei miei sentimenti e che sono arrabbiato e
 triste
E sostenere la mia speranza che domani potranno esserci nuovi farmaci
che oggi ti sto molto a cuore
che farai del tuo meglio

Quando vieni nella mia stanza d’ospedale,
promettimi presenza
promettetemi un’alleanza che mi curi
mantieni viva la speranza
è tutto ciò che ho.

SCHMIDT S.A.

When you come into my room.

JAMA. 1996;276(7):512. doi:10.1001/jama.1996.03540070008002