

LA DIGNITÀ COME FATTORE DI CURA: PRATICA CLINICA NELLE MALATTIE CRONICHE NELLA MEDICINA PERSON CENTERED

Mario Felici⁽¹⁾, Antonio Pulerà⁽¹⁾

1) Direttore U.O. Geriatria, Ospedale San Donato di Arezzo (Area vasta Sudest Toscana)

2) Psicologo clinico, Psicogeriatra, ricercatore per la Fondazione Cesalpino – Arezzo, presso U.O. Geriatria, Ospedale San Donato di Arezzo (Area vasta Sudest Toscana)

Autore corrispondente: Mario Felici – Direttore U.O. Geriatria Ospedale San donato di Arezzo (Area vasta Sudest Toscana). Via Pietro Nenni, 20, 52100 Arezzo mario.felici@uslsudest.toscana.it
mariofelici@me.com

Abstract

In una medicina che sempre di più chiede di essere “person oriented”, anziché “disease oriented”, non può fare a meno di avvalersi della dignità come fattore di cura. In un contesto sanitario dove la tecnologia diviene non solo strumento diagnostico, ma tende a sostituire la relazione sanitari-pazienti, il tema della dignità acquista una rilevanza fondamentale per l’umanizzazione delle cure. Nel presente lavoro si analizzano le dimensioni della dignità offrendo un termine di paragone tra due classi di pazienti: quelli affetti da sclerosi multipla e i pazienti reumatologici. Il lavoro analizza le mappe della dignità attraverso la somministrazione del test Patient Dignity Inventory (PDI) e vengono redatte le rappresentazioni grafiche e valoriali degli item con l’intento di accertare se esistono mappe della dignità non solo soggettive, ma descrittive la malattia stessa. I risultati confermano che le mappe della dignità possono essere specifiche per le malattie analizzate nella ricerca e si ipotizza che tale rappresentazione possa essere peculiare per ogni altra malattia. Proprio la peculiarità dei sintomi, incidendo in maniera più o meno profondamente nella rappresentazione dell’illness dei pazienti, ne disegna una percezione specifica. Pertanto possiamo parlare di dignità del malato affetto di sclerosi multipla o del malato reumatologico. Le implicazioni dei risultati evidenziati dalla ricerca possono avere ripercussioni nella pratica clinica che personalizzano la cura e accrescono e/o conservano la dignità del malato. Non ultimi i dati relativi della dignità del paziente percepiti attraverso gli occhi del caregiver e dell’operatore sanitario. Percezione questa che diviene di importanza rilevante quando il paziente non ha l’opportunità e/o la capacità di esprimere direttamente la propria idea di dignità, necessariamente demandate ai familiari e talvolta agli operatori sanitari.

Misurare la dignità dei pazienti

Se negli studi sociologici, giuridici, filosofici e dell’assistenza sanitaria e sociale ^{(1) (2) (3) (4)} il concetto di dignità non ha trovato un consenso unanime, in un articolo del 2004 sulla rivista *Psycho Oncology*, Hack e Chochinov⁽⁵⁾, presentano una ricerca in cui, partendo dall’impossibilità di definizione del costrutto di dignità in sanità e evidenziando che tale espressione viene equiparata al concetto di eutanasia, hanno condotto una ricerca su 213 pazienti affetti da tumore e cognitivamente lucidi, con una prospettiva di vita di soli sei mesi. Ai pazienti è stato chiesto, attraverso un’intervista ⁽⁶⁾, quali fattori costituissero gli elementi più o meno importanti per il rispetto della loro dignità. In un altro studio ⁽⁸⁾ un’analisi dei contenuti delle trascrizioni delle interviste di pazienti affetti da cancro durante un trattamento di cure palliative, ha generato un modello di dignità costituito da tre categorie principali: la prima si riferisce alle preoccupazioni riferite specificatamente alla malattia, la seconda alla conservazione delle caratteristiche della dignità e la terza agli elementi della dignità nell’ambito sociale e organizzativo. Queste categorie si riferiscono a questioni generali che determinano come gli individui sperimentano un senso di dignità nel percorso del fine-vita. Inoltre,

Mappa della dignità



Figura 1 - Mappa della dignità (adattato e tradotto da Chochinov, 2008)

ciascuna di queste categorie contiene diversi temi e sotto-temi accuratamente definiti, che servono come base per un modello di comprensione della dignità del paziente (vedi Figura 1). Dalla ricerca di Chochinov è nato uno schema che fornisce un quadro teorico derivato empiricamente. Il modello offre una base con cui capire come, nei pazienti terminali, si verifichi l'eventuale declino della loro dignità e, a sua volta, fornisce indicazioni su come costruire

interventi specifici durante il percorso assistenziale e di cura. Inoltre, il senso di dignità, sembra andare al di là della progressione della malattia o il livello di disabilità, facendo rimanere stabili le percezioni su come la propria autonomia e individualità siano tutelate⁽⁹⁾. L'analisi fattoriale offre un'ampia panoramica di dati, e separa le varie misure differenti in costrutti, o fattori, relativamente omogenei e distinti, cioè non sovrapposti. Questo approccio offre una visione integrata di come la dignità sia influenzata da una vasta gamma di variabili tra loro collegate. Prendendo l'iniziativa dal lavoro di ricerca suddetto, gli autori, hanno indagato se la dignità può rientrare nei valori di cura anche per le malattie croniche. Dallo studio italiano emerge, oltre gli obiettivi specifici della ricerca, un dato non strettamente misurabile, ma direttamente collegato con il sostentamento del senso di dignità del paziente. Nel generale ambito della medicina per la conservazione della dignità del paziente è necessario che gli operatori sanitari sviluppino delle abilità comunicative che favoriscano il recupero, il mantenimento e la conservazione della dignità del paziente visto, non più come organo malato, ma persona portatrice di patologie. Pertanto viene confermato ciò che Chochinov ha già sperimentato⁽⁹⁾ affermando che la dignità del malato passa attraverso gli occhi di chi cura.

Lo studio italiano

Obiettivi

La ricerca ha avuto come obiettivo primario l'osservazione delle differenze nei tre grandi temi della mappa della dignità: disagio fisico, disagio psicologico e disagio sociale in rapporto alle patologie prese in esame: malattia reumatica e sclerosi multipla. La disabilità, moderata-grave, da patologia cronica, insieme alla necessità di seguire un processo terapeutico-assistenziale continuativo negli anni, rappresenta l'elemento comune determinante i vari contenuti della mappa della dignità oltre alla omogeneità per capacità cognitive e per disabilità fisica.

Descrizione del campione e criteri di esclusione¹

¹ Nello studio erano inseriti anche i malati dializzati come terza categoria di pazienti, dei loro caregiver e dei loro operatori sanitari di riferimento. Il numero totale dei pazienti da reclutare all'inizio dello studio era pertanto di 90

	n°	età media	maschi	Femmine
Sclerosi Multipla	30	56,2	13	17
Reumatologia	30	59,97	6	24
tot	60	58,09	19	41

Il campione dei pazienti presi in esame è costituito da un totale di 60 soggetti tra cui 19 maschi e 41 femmine, di età media 58,09 anni appartenenti alle due classi di patologie quali la sclerosi

multipla e l'artrite reumatoide. L'omogeneità si è ottenuta attraverso i criteri di esclusione costituiti da dalla valutazione al Mini Mental State Evaluation (MMSE) inferiore a 24 (cut-off per escludere deficit cognitivi), al Test di Barthel superiore a 75 (dipendenza assente o lieve) o essere affetti da altra patologia acuta e cronica che possa giustificare una disabilità moderata-grave.

Domini della mappa della dignità	REU	S M	Diff. Ass.
Disagio legato all'indipendenza	2,26	2,62	0,37
Indipendenza legata alla quotidianità	2,07	2,67	0,60
Indipendenza legata ai bisogni fisiologici	2,37	2,63	0,27
Capacità cognitiva	2,37	2,53	0,17
Capacità funzionale	2,22	2,65	0,43
Disagio legato ai sintomi	2,80	2,91	0,11
Disagio fisico	2,77	2,63	0,13
Disagio psicologico	2,60	2,77	0,17
Incertezza sul trattamento medico	2,80	2,87	0,07
Ansia per la morte	3,03	3,37	0,33
Prospettive di conservazione della dignità	2,51	2,64	0,12
Generatività/eredità	3,83	2,62	1,21
Continuità di Sé	2,28	3,05	0,77
Conservazione del ruolo	2,80	2,77	0,03
Mantenimento dell'orgoglio personale	1,90	2,40	0,50
Speranza	1,90	2,57	0,67
Autonomia e controllo	2,37	3,07	0,70
Accettazione	2,37	2,43	0,07
Resilienza e combattività	2,7	2,20	0,47
Pratiche di conservazione della dignità	2,31	2,82	0,51
Vivere il momento	2,6	3,43	0,83
Mantenere la normalità	2,6	3,43	0,83
Conforto spirituale	1,73	1,60	0,13
Dignità sociale	2,62	2,70	0,08
Sostegno sociale	2,60	2,20	0,40
Tenore delle cure	2,13	2,10	0,03
Confini della privacy	2,83	2,93	0,10
Essere un peso per gli altri	2,90	3,57	0,67

Tabella 1 - valori ottenuti dalla somministrazione del PDI nei malati reumatologici e nei malati affetti da sclerosi multipla

Metodologia

Unico strumento di ricerca è il test Patient Dignity Inventory (PDI) nella sua versione italiana ⁽⁷⁾ il quale viene utilizzato per misurare il distress correlato alla dignità nei pazienti e come strumento di

pazienti, 90 caregiver e 90 operatori sanitari. Purtroppo per i malati dializzati non è stato possibile reclutare un numero statisticamente rappresentativo e dunque sono stati esclusi da questa analisi.

screening per valutare un ampio raggio di fattori che sono stati ritenuti in grado di influenzare il senso di dignità⁽¹⁰⁾. Il test prevede una valutazione del disagio valutato su una scala Likert con valori che vanno da 1=non è un problema; 2=è un problema lieve; 3= è un problema; 4=è un problema importante e 5=è un problema opprimente.

Risultati

Nella tabella sottostante sono riportati i valori ottenuti dalla somministrazione del test PDI. Come è evidente, i dati sono stati organizzati per domini e sotto-domini per rendere lo studio in linea con quello di Chochinov. Quindi, nella prima colonna, vengono elencati gli elementi della mappa della dignità, nella colonna successiva i risultati ottenuti dai pazienti reumatologici, nella terza i dati dei pazienti affetti da sclerosi multipla e, infine, la differenza di punteggio, in termini assoluti, ottenuta dalla sottrazione tra i due dati precedenti. Nella figura 2 gli stessi dati sono riportati in forma grafica dove è possibile notare le diversità per le singole voci.

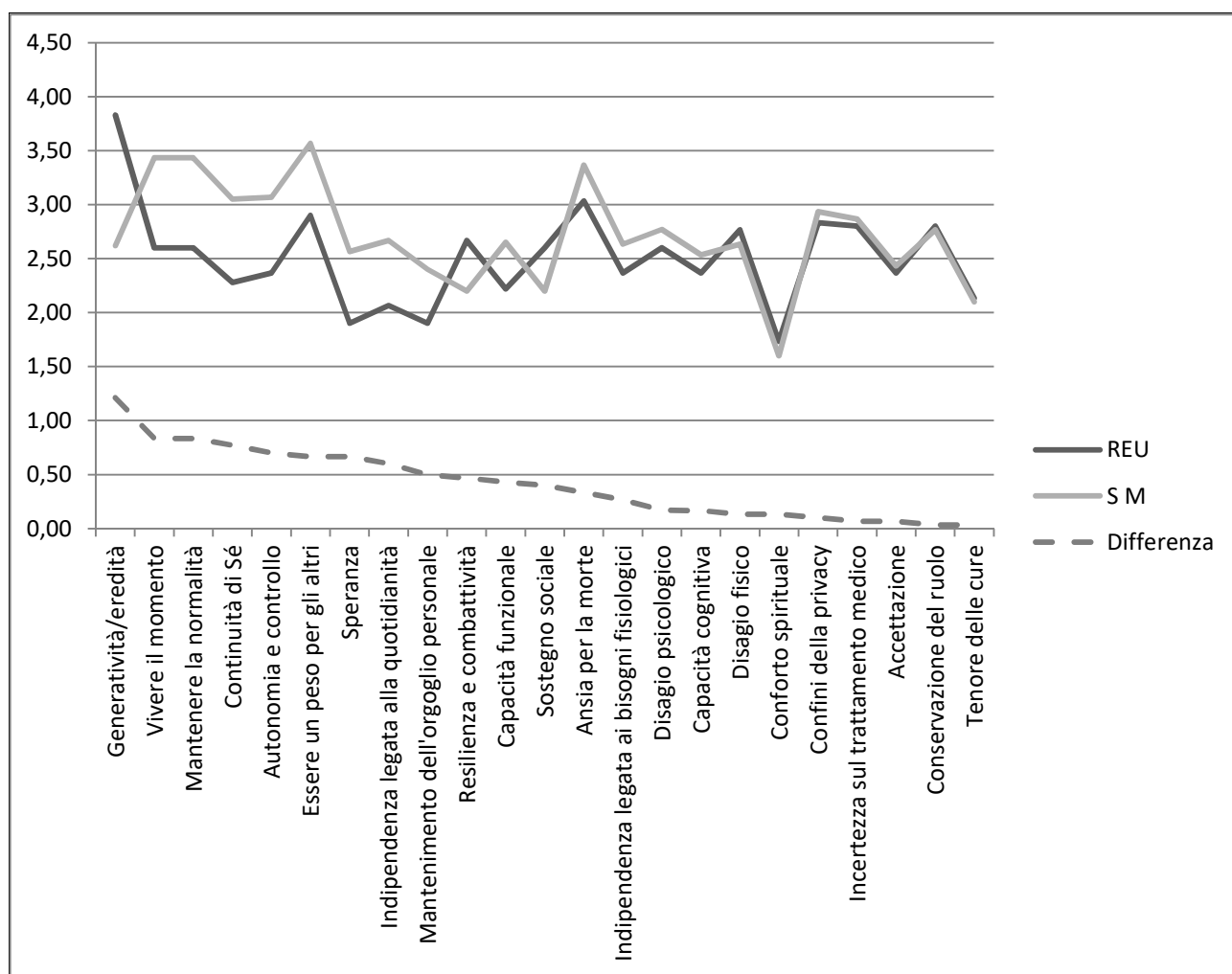


Figura 2 - Grafico dei risultati ottenuti nel PDI e la differenza tra valori dei pazienti reumatologici e quelle affetti da sclerosi multipla

I dati raffigurati nel grafico (fig. 2) sono stati ordinati secondo le differenze riportate tra i valori acquisiti nei vari item, pertanto a sinistra dell'immagine troviamo gli item che esprimono maggiori differenze tra i pazienti appartenenti alle due categorie, mentre man mano che ci spostiamo sulla destra, troviamo valori molto simili. Ciò vuol dire, per esempio che l'item che esprime l'autonomia e il controllo ottiene due valori differenti: per i malati reumatologici, mantenere la propria autonomia rappresenta un problema lieve, valutato 2 (PDI=2,37 nel grafico), mentre per i malati con Sclerosi Multipla rappresenta un problema, valutato 3 (PDI=3,07 nel grafico) dal test. Differentemente l'item che misura se la presenza o meno di una prospettiva spirituale costituisca

una di mancanza della dignità, in ambedue le tipologie di malati, sembrerebbe non essere un problema difatti coincide con un punteggio di 1 (PDI=1,60 nel grafico). Ulteriori considerazioni possono essere fatte prendendo in esame altri item e verificare la loro applicabilità, per esempio, in regime di ricovero. Vivere il momento rappresenta per i malati reumatologici un problema lieve (PDI=2), mentre per i malati con Sclerosi Multipla diventa un problema (PDI=3). Pertanto, durante l'ospedalizzazione di questa tipologia di pazienti, gli operatori sanitari dovranno cercare di sviluppare un rapporto operatore-paziente basato su abilità comunicative orientate maggiormente al presente anziché sulle prospettive di sviluppo della malattia nel futuro oppure ciò che è stato nel passato.

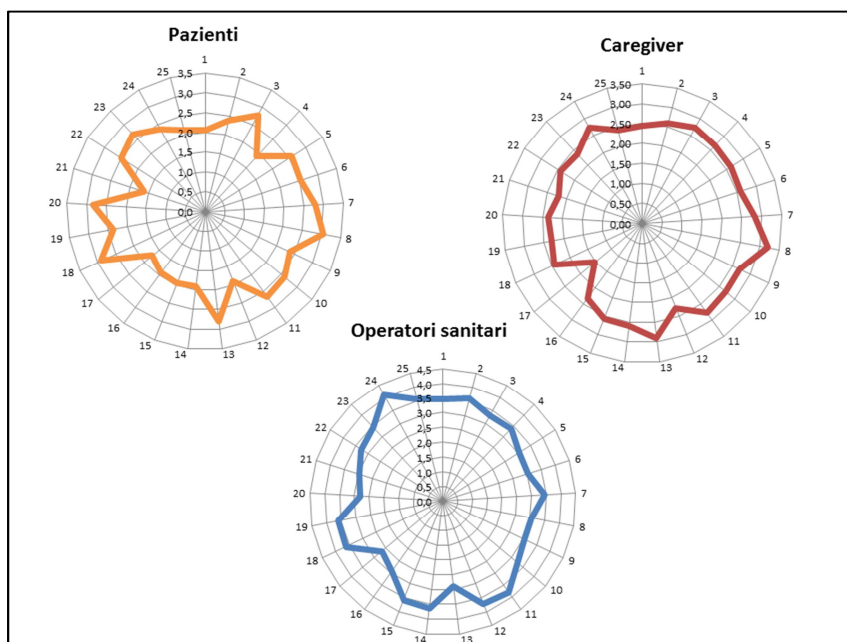


Figura 3 - Comparazione della mappa della dignità dei pazienti con i caregiver e operatori sanitari della reumatologia

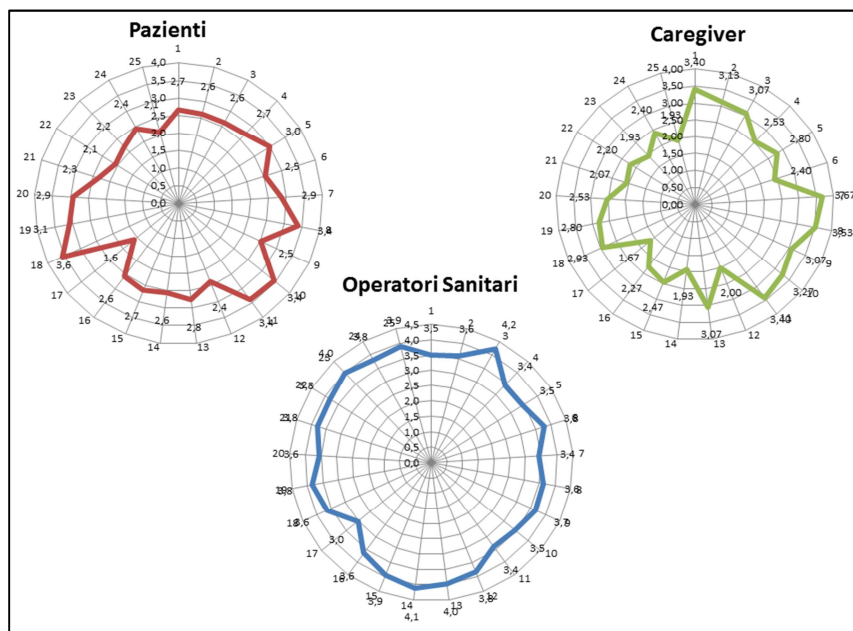


Figura 2 - Comparazione della mappa della dignità dei pazienti con i caregiver e operatori sanitari della sclerosi multipla

La ricerca prevedeva, in aggiunta, un'ulteriore analisi; ovvero verificare la sovrapposibilità della mappa della dignità dei pazienti con quella ottenuta dalla percezione degli operatori sanitari e dei caregiver. Cioè quale era la dignità dei pazienti secondo l'impressione degli operatori sanitari e dei familiari. I dati, considerati da un punto di vista generale, fanno emergere che la percezione dei familiari è rappresentata da valori non propriamente sovrapposibili. Sia per quanto riguarda gli item di riferimento sia la valutazione in se, a confronto con quella dei pazienti, i caregiver manifestano una percezione addirittura diametralmente opposte a quelle del proprio familiare. Ovvero valutano le condizioni della dignità dei pazienti maggiormente a rischio in talune condizione mentre per altre non costituiscono alcun problema. Ancora più evidente la preoccupazione degli operatori sanitari nel valutare le caratteristiche della dignità dei pazienti. Infatti, in riferimento alla percezione della dignità dei malati di SM, i loro risultati raggiungono valori ancor più alti di quelli dei caregiver.

Conclusione

I dati di questa ricerca si prestano a riflessioni che sempre di più indirizzano l'approccio clinico disease oriented verso un approccio person oriented. In primo luogo appare evidente che la dignità come valore di cura, non è solo un concetto soggettivo, ma risente anche della tipologia della malattia, quindi è possibile ipotizzare l'esistenza di una dignità della SM, o una per i malati reumatologici (oppure per i cardiopatici, gli oncologici, ecc.).

In secondo luogo, nel rapporto di assistenza e di cura, esistono differenze di percezione della dignità tra paziente, familiare e operatore sanitario in linea con i risultati della ricerca di Chochinov in cui asserisce che la dignità del paziente passa attraverso gli occhi di chi cura ⁽¹⁰⁾. Appare evidente quindi che nel prestare la propria opera di assistenza, l'operatore sanitario, debba usufruire di competenze e abilità non solo di tipo tecnico professionali, ma anche di una consapevolezza del contesto non solo clinico, ma di tipo relazionale e comunicativo al fine di poter valorizzare il proprio operato e ottenere una maggiore compliance con il malato e il caregiver.

Bibliografia

1. **Franklin, L.L.**, *Views on dignity of elderly nursing home residents*. Nursing Ethics; 13, p. 130-146. 2006
2. **European Commission Educating for Dignity**. *The Dignity and Older Europeans Project (QLG6-CT-2001-00888)*. London : European Commission Educating for Dignity, 2004.
3. **Health and Social Care Advisory Service (HASCAS)**. *Dignity Through Action*. London : JW Burgess, 2010.
4. **Haddock, J.** *Towards a further clarification of the concept 'dignity'*. 1996, Journal of Advanced Nursing; 24, p. 924-931.
5. **Hack T.F., Chochinov H.M., Hassard T., Kristjanson L.J., McClement S., Harlos M.** *Defining dignity in terminally ill cancer patients: A factor-analytic approach*. 2004, Psycho-Oncology 13, p. 700-7008.
6. **Chochinov, H. M.** The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008, 36 (6), 559-71.
7. **Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Pessi MA, Boldini S, Primi.** *Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments*. 2012, Tumori, p. 98 (4), 491-500.
8. **Chochinov, HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M.** *Dignity in the terminally ill: a cross-sectional cohort study*. 2002, The Lancet, p. Volume 360, Issue 9350 ,2026–2030.
9. **Chochinov H.M., Hack T., Hassard T., Kristjanson L.J. , McClement S. , Harlos M.** *Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care*. 2005, J Palliat Care, p. vol. 23 no. 24 5520-5525.
10. **Chochinov H.M.** Dignity and the Eye of the Beholder. *J Clin Oncol.* Apr 1;22(7):1336-40. Review. . Apr, 2004, Vol. 1, 22(7):1336-40, p. Vol. 22, N. 7 1336-1340.
11. **Rossi, N.** *Psicologia clinica per le professioni sanitarie*. Bologna : Il Mulino, 2004.
12. **Gammon, J** *Analysis of the stressful effects of hospitalisation and isolation on coping and psychological constructs.* 1998, International Journal of nursing Practice, p. IV, 84-96.
13. **Lacroix, A** *The patients' voice: Testimonies from patients suffering from chronic disease.* 1995, Patient Education Counseling, p. XXVI, 1-3, pp. 293-299.
14. **Chochinov, H.M.** Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patient: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*. 2011, Vol. 12, 8 pages 753-762.
15. **Chochinov, HM.** *Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued*. 2002, JAMA, p. 287.17.2253-2260.
16. **Chochinov, M H** *Dignity and the Essence of Medicine: the A, B, C, and D of Dignity Conserving Care.* 2007, BMJ, p. 335: 184-187.
17. **Chochinov H. M., Hack T, Hassard T, Kristjanson JH, McClement S., Harlos M** *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life.* 2005, American Society of Clinical Oncology, p. volume 23 number 24 5520-5525.
18. **Chochinov HM, McClement SE, Hack TF, McKeen NA, Rach AM, Gagnon P, Sinclair S, Brown JT** *Health Care Provider Communication: An Empirical Model of Therapeutic Effectiveness.* 2013, American Cancer Society, p. Volume 119, Issue 9,1706–1713.