

Dignity in care- La dignità del paziente come valore di cura

Responsabile del progetto

Dott. Mario Cecchin Direttore della U.O.C. Medicina interna e geriatria

Background scientifico

Nel 2003 in un editoriale del British Medical Journal Ruth Macklin affermò che la dignità in medicina era un concetto inutile e poteva essere eliminata senza perdita di contenuti per l'assistenza trattata naturalmente di una provocazione per attirare l'attenzione su come la dignità non fosse mai stata utilizzata in campo sanitario come fattore di ricerca perché considerata un valore etico non definibile non misurabile e pertanto non valido come dato scientifico. Dopo pochi mesi la Corte Suprema degli Stati Uniti rispose a tale provocazione con la seguente affermazione "...anche se non possiamo definire la dignità in sanità qualunque paziente riconosce quando la propria dignità viene calpestata...quindi la medicina non può esimersi dallo studio e dall'applicazione di tale valore". In questi anni il dibattito sulla "dignity in care" è stato molto consistente sia sul piano etico che giuridico mentre nel mondo scientifico i contributi sono stati limitati anche se di estremo interesse.

Il contributo di maggiore interesse è giunto dal gruppo canadese di Chochinov che dal 2002 al 2012 è riuscito a validare come strumento di ricerca il test psicometrico "PDI – the Patient Dignity Inventory" che di seguito ha permesso di riconoscere e misurare i vari contenuti della mappa della Dignità. Il test PDI è stato recentemente testato anche nella popolazione italiana confermandone il valore scientifico anche in culture e società diverse da quelle anglosassoni e americane.

La mappa della dignità proposta da Chochinov è stata costruita direttamente dai pazienti attraverso la compilazione del PDI nel corso del loro ultimo anno di vita in piena consapevolezza della loro condizione clinica e prognosi.

In questa mappa si identificano tre grandi aree:

1. Preoccupazioni legate alla malattia (disagio fisico)
 - a. Disagio legato alla perdita dell'autonomia cognitiva e funzionale
 - b. Disagio legato a sintomi fisici (dolore, dispnea, vomito e stipsi) e sintomi psicologici (ansia, depressione e paura)
2. Mantenimento della dignità della persona (disagio psicologico)
 - a. Sostegno della propria identità
 - b. Attività per conservare la dignità
3. La dignità sociale (disagio sociale)
 - a. Confini della privacy
 - b. Sostegno sociale
 - c. Tenore delle cure
 - d. Essere di peso per gli altri
 - e. Preoccupazioni per coloro che rimangono

La possibilità di misurare e quantificare i vari contenuti della dignità ha permesso negli ultimi anni di progettare modelli di intervento terapeutico e di misurarne la loro efficacia.

Di estrema importanza è anche la possibilità di implementare modelli di formazione multidisciplinare orientati ad acquisire competenze in grado di affermare la dignità come valore di cura nei percorsi diagnostici terapeutici e nell'organizzazione dei vari setting di assistenza.

Obiettivi del progetto:

End-point primario



Valutare le differenze nei tre temi della mappa della dignità (disagio fisico-psicologico e sociale) correlate all'interpretazione personale del caregiver/operatore sanitario rispetto al gruppo di controllo (pazienti).

End-point secondario

Valutare le differenze di contenuto della mappa della dignità riguardo alla diversa tipologia di malattia cronica invalidante: malattia neurologica (sclerosi multipla) malattia nefrologica (trattamento di emodialisi) malattia reumatica poli-articolare (artrite reumatoide...).

