

# LA DIGNITÀ IN ONCOLOGIA

## COME MISURARLA - COME TRATTARLA

**Buonaccorso L, Ripamonti CI, Maruelli A, Miccinesi G**  
Con la prefazione di Don Federico Giuntoli

**Realizzazione a cura di**

Springer Healthcare Italia Srl  
via Decembrio 28, 20137 Milano

**Redazione:**

Elena Bernacchi  
Maddalena Castelli  
Massimo Chiesa  
Sara di Nunzio  
Claudio Oliveri

**Produzione:**

Mary Rusconi

©2016 Springer Healthcare Italia Srl

ISBN 978 88 6756 248 0

Finito di stampare nel mese di ottobre 2016 da Geca Srl - San Giuliano Milanese (MI)

Pubblicazione fuori commercio riservata alla Classe Medica.

La presente pubblicazione non è una pubblicazione peer reviewed.

Tutte le opinioni espresse nella presente pubblicazione rispecchiano quelle degli Autori e non necessariamente quelle di Springer Healthcare Italia.

Ogni prodotto menzionato deve essere usato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto fornito dalle Case Produttrici.

L'eventuale uso dei nomi commerciali ha soltanto lo scopo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Questa pubblicazione è stata realizzata con il contributo incondizionato di *Kyowa Kirin Srl*.



# LA DIGNITÀ IN ONCOLOGIA

## COME MISURARLA - COME TRATTARLA

**Buonaccorso L\***, **Ripamonti CI\*\***, **Maruelli A<sup>§</sup>**, **Miccinesi G<sup>§§</sup>**

*Con la prefazione di Don Federico Giuntoli, Pontificio Istituto Biblico, Roma*

*\*Psicologa psicoterapeuta, Rete Locale di Cure Palliative, ASL di Modena*

*\*\*Oncologa, farmacologa, SSD Cure di Supporto al Paziente Oncologico, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano*

*§Psicologa psicoterapeuta, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Ce.Ri.On, Centro di Riabilitazione Oncologica, Firenze*

*§§Psichiatra, epidemiologo, SC Epidemiologia Clinica, Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO), Firenze*

*"L'ombra e la grazia, la pesantezza e la leggerezza, l'oscurità e la luce, il dolore dell'anima e la stella del mattino, la dignità ferita e la dignità salvata, sono esperienze che si intrecciano l'una all'altra, e fanno parte della vita di ciascuno di noi: nelle loro vertiginose alternanze e nelle loro misteriose alleanze"*

Eugenio Borgna, "La dignità ferita"



# Indice

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Prefazione</b>   | <b>5</b>  |
| <i>Federico Giuntoli</i>  |           |
| <b>Introduzione</b>   | <b>7</b>  |
| <i>Alice Maruelli</i>   |           |
| <b>La dignità dei pazienti e la dignità del personale sanitario nella pratica clinica</b> | <b>11</b> |
| <i>Carla Ida Ripamonti</i>  |           |
| <b>Cosa dice la letteratura</b>   | <b>13</b> |
| <i>Loredana Buonaccorso</i>   |           |
| <b>Il Patient Dignity Inventory e la sua validazione in lingua italiana</b>               | <b>19</b> |
| <i>Carla Ida Ripamonti, Guido Miccinesi</i>   |           |
| <b>La Dignity Therapy</b>   | <b>22</b> |
| <i>Loredana Buonaccorso, Alice Maruelli</i>   |           |
| <b>La Dignity Therapy in contesti di cura diversi</b>                                     | <b>25</b> |
| <i>Alice Maruelli, Loredana Buonaccorso</i>   |           |
| <b>Terapia della dignità e riscontri empirici: le prospettive della ricerca</b>           | <b>31</b> |
| <i>Guido Miccinesi</i>  |           |
| <b>Conclusioni</b>  | <b>35</b> |
| <i>Loredana Buonaccorso</i>   |           |
| <b>Bibliografia</b>   | <b>37</b> |



## Prefazione

Ne «Il posto delle fragole» (*Smultronstället*), film di produzione svedese diretto da Ingmar Bergman nel 1957, il protagonista, Isak Borg, celebre medico e insegnante arrivato ormai al suo emeritato, sogna di essere invitato da un suo collega a rispondere alla domanda su quale sia il primo dovere di un medico. Nel suo sogno il prof. Borg non sa rispondere, ignorando che la risposta corretta sia quella di *chiedere perdono*. Medici, personale infermieristico, operatori pastorali che siamo, inseriti all'interno di ambienti sanitari sempre più tecnologici, settoriali e iperspecialistici, abbiamo tutti molti motivi per cui chiedere perdono: per la fretolosità, se non la sgarbatezza, delle nostre risposte; per non sapere ascoltare l'avvilimento di chi si pone dinanzi a noi gravato dalla debolezza del suo male; per non essere in grado di comunicare con empatia nei confronti di chi sta provando angoscia e smarrimento per la sentenza di una diagnosi infausta o per il peggioramento progressivo della malattia, considerando anche quei casi, sempre più numerosi, in cui il paziente non ha alle spalle una rete di affetti autentici e responsabili con cui vivere e insieme far fronte al proprio male; per avere cura, in altri termini, solo del suo soma malato e non anche della sua *dignità*. Tutti abbiamo il dovere di umanizzare la nostra relazione col paziente al fine di non deturpare né recare danno alla sua dignità di persona, anzi di darle lo stesso *rispetto* che è a noi stessi dovuto, ritrovandoci a condividere col malato la medesima fragile natura.

Di quando in quando è l'etimo stesso delle parole a venire in soccorso per meglio comprendere e valutare il significato dei termini e delle realtà cui essi rimandano. Il sostantivo «dignità», comparso nella nostra lingua non prima della seconda metà del XII secolo, deriva dall'aggettivo latino *dignus*, ovvero «adeguato», «all'altezza», «meritevole»; il vocabolo «rispetto», invece, deriva dal verbo latino *respicio*, alla lettera «guardare indietro», «volgersi a guardare» e poi, da qui, in senso traslato, «rivolgere l'attenzione», «avere riguardo», «tenere in considerazione». *Chiedere perdono* per tutti noi, operatori sanitari di ogni genere e grado, altro non significa, dunque, che *volgersi indietro*, distogliendo per un istante lo sguardo dalla pedissequa e quanto mai automatizzata sequenza delle procedure e dei protocolli di indagine e di terapia, per considerare che il paziente che si affida alla nostra cura è *meritevole* anche, se non soprattutto, della nostra umanità, così come noi della sua.

Secondo la potente espressione di Hermann Broch, «solo con le sue lacrime l'occhio diviene veggente, nel dolore soltanto diventa occhio che vede, solo per le sue lacrime si colma di quelle del mondo» (*La morte di Virgilio*, Milano, Feltrinelli; 2003: 57 [or.: *Der Tod des Virgil*, Zürich, Rhein-Verlag AG; 1958]). A differenza del curante che non sia (stato) a sua volta profondamen-

te ferito, l'esperienza del soffrire imprime nel malato, sia somatico che psichico, un incredibile spessore. La dignità acquisita per rango, per *status*, per reputazione o per fama non può che ritrarsi impallidita di fronte a quella del sofferente, reso, proprio in virtù del suo soffrire, capace di vedere, di *intus legere*, di divenire radicalmente e drammaticamente umano, pronto a chiedere a noi curanti, con la sola sua muta e arresa presenza, senza gesti né parole ma con affidamento e speranza, di condurlo con dignità e rispetto per tutto l'*iter* terapeutico, dalla *diagnosis* all'*exitus*, tanto inevitabile quanto temuto.

*Federico Giuntoli*  
*Pontificio Istituto Biblico, Roma*



# Introduzione

Alice Maruelli

La *dignità* è stata definita come nobiltà morale che deriva all'uomo dalla sua natura, dalle sue qualità e allo stesso tempo dal rispetto che egli ha per se stesso e che suscita negli altri. Il senso della propria dignità proviene dal considerare importante il proprio ordine di valori, la propria onorabilità.

La dignità costituisce il fondamento dei diritti umani, è inviolabile, indivisibile e inalienabile. È un concetto così ampio che ha assunto significati diversi nel corso della storia fino a giungere ai giorni nostri, nell'epoca della globalizzazione, senza trovare ancora una connotazione chiara. A seguire, attraverso varie linee di pensiero, possiamo comprendere come si è evoluta la dignità, dalla spiritualità fino a un'accezione più ampia, sociale, umana e terrena, di rispetto, di riconoscibilità e di libertà.

## La dignità come valore ontologico e come valore acquisito o sociale

La dignità in alcuni casi è definita come dotazione naturale – ontologica – e ineliminabile dei soggetti che ne sono caratterizzati; la dignità, altrimenti, è intesa come un attributo che ci si deve meritare e che si può smarrire, a seconda della qualità della prestazione di cui si è attori. Secondo una prima categoria, si è soggetti di dignità dalla nascita, perché così ci ha dotati la natura o perché questo è l'attributo donato da un creatore, e per questo ci differenziamo dagli altri enti dell'universo; secondo una categoria alternativa, invece, la dignità è risultato del merito, di una conquista e si è soggetti di dignità conseguentemente a un'azione virtuosa o comunque positiva entro il sistema valutativo – morale, culturale, estetico – collettivamente riconosciuto e per questo ci differenziamo dagli altri esseri umani<sup>[1]</sup>.

## Dignità e libertà

La svolta che condiziona il pensiero occidentale fino ai giorni nostri, resistendo e condizionando persino il pensiero moderno e illuminista, giunge con l'Orazione di Pico della Mirandola (1486), nella quale l'uomo è soggetto di dignità in quanto Dio lo ha posto al centro dell'universo, come soggetto principale della sua creazione, come «vincolo delle creature, familiare a quelle superiori, sovrano di quelle inferiori»; perché è stato dotato da Dio di facoltà intellettive tali da renderlo «interprete della natura» e capace di «afferrare la ragione di un'opera così grande [la natura], di amarne la bellezza e ammirarne l'immensità»; ma soprattutto – aspetto determinante – dotato di «natura indefinita» perché libera<sup>[1]</sup>.

*“Oratio De hominis dignitate” (1486)*

*[...] La natura determinata per gli altri è chiusa entro leggi da me prescritte. Tu, invece, te le fisserai senza essere impedito da nessun limite, secondo il tuo arbitrio al quale ti ho consegnato. Ti ho posto nel mezzo del mondo perché di là tu possa più agevolmente abbracciare con lo sguardo tutto ciò che c'è nel mondo. Non ti ho fatto né celeste né terreno né mortale né immortale affinché, quasi di te stesso arbitro e sommo artefice, tu possa scolpirti nella forma che avrai preferito. Tu potrai degenerare nelle cose inferiori proprie dei bruti, potrai rigenerarti secondo la volontà del tuo animo nelle cose che sono divine. O immensa liberalità di Dio Padre, o suprema e mirabile felicità dell'uomo, al quale è stato concesso di avere ciò che desidera: di essere ciò che vuole!<sup>[2]</sup>*

## **Dignità e condizioni limite**

### **“Dignità e carcere”**

Ruotolo, nel suo libro, descrive una dignità statica o innata, che spetta all'uomo in quanto tale, indipendentemente dal valore o dal disvalore dei suoi atti, e una dignità dinamica o acquisita, frutto delle azioni dell'individuo, che può essere conquistata o perduta e successivamente riconquistata.

A quest'ultima idea meritocratica appare ispirato l'ultimo comma dell'art. 48 Cost., mentre gli articoli 13, 36 e 41 guardano alla dignità come dote inviolabile, connaturata alla stessa natura umana, che trova poi la sua conferma più incisiva nel principio di uguaglianza, nel quale è scolpita l'affermazione più forte di quella che viene definita “trinità laica”: libertà, dignità, uguaglianza. E, in questo senso, uno dei massimi esempi di contraddizione tra dignità e libertà è il carcere.

Se è vero che punire vuol dire riaffermare il diritto, ciò non può implicare il sacrificio della dignità del detenuto: essa è un limite al carcere, non il contrario. Non a caso la dignità, in ambito carcerario, si specifica anche nel divieto di trattamenti inumani o degradanti. Il principio sotteso all'impostazione di Ruotolo è la trasformazione del carcere in un ambiente carcerario più salubre e umanizzato, in cui «possano esercitarsi tutti i diritti riconosciuti e garantiti all'uomo in quanto tale che non si rivelino incompatibili con le esigenze della vita carceraria»<sup>[3]</sup>.

### **“La dignità ferita”**

Secondo Borgna, la dignità è l'esigenza che ciascuno di noi ha di essere riconosciuto, rispettato, se possibile interpretato nei gesti, nei comportamenti e nelle parole. Qualunque sia il nostro livello di intelligenza, il nostro problema o la malattia che alberga in noi, la dignità esige che noi si venga considerati, accettati e che ci vengano prestate le cure necessarie esattamente come a chi vive un'esistenza normale o addirittura risplendente di fama.

La dignità umana è la radice di ogni incontro con un paziente psichico che ha gli stessi diritti e le stesse esigenze che abbiamo noi; e ha così diritto all'attenzione, al rispetto, alla gentilezza, all'accoglienza, alla comprensione, all'ascolto e alle attese nella speranza<sup>[4]</sup>.

## Dignità in oncologia: una condizione limite?

### Perché studiare la dignità in oncologia?

Numerosi studi hanno mostrato l'importanza di adottare, nella presa in carico del malato oncologico, un approccio globale volto a rilevare i bisogni di tutta la persona fin dal momento della prima diagnosi. Una corretta gestione del dolore fisico, interventi mirati sulla sofferenza interiore (ansia e depressione), la vicinanza e il supporto di famigliari e amici, il riferimento a credenze e pratiche religiose, la ricerca di senso intesa come benessere spirituale hanno un impatto positivo sulla qualità di vita dei pazienti<sup>[5]</sup>.

Quando qualcuno di questi aspetti è trascurato la dignità personale è minacciata. La perdita di dignità è citata dagli operatori come una delle più importanti ragioni di difficoltà per i malati oncologici. L'essere umano ha sempre bisogno di cercare di dare un senso alla propria vita e alla propria ricerca della felicità. Ma quando la malattia oncologica irrompe nel quotidiano questo cammino sembra spezzarsi e la persona si sente ridurre soprattutto alla dimensione di un corpo malato. L'urgenza è quella di fare le analisi, operarsi, affrontare e differenziare terapie e spesso in questo predominio del corpo la persona si sente smembrata e perde la consapevolezza della propria identità. Il ruolo del medico e dello psico-oncologo è proprio di aiutare le persone a "ricomporsi" e a ritrovarsi, prendendosene cura nella loro interezza.

*La dignità secondo Harvey Chochinov*

*«Difendere la dignità nelle cure è un po' come difendere la maternità o la torta di mele. Ad un primo sguardo può sembrare superfluo, o forse perfino un argomento per il quale non vale nemmeno la pena di spendersi. [...] Così come accade con l'amore, o la gioia, o la fede, si potrebbe concludere che anche la dignità dovrebbe essere lasciata al dominio dell'intuizione, senza sottoporla al vaglio di una lente empirica. Benché la letteratura relativa alla cura sia piena di riferimenti alla dignità in quanto indicatore della qualità delle cure mediche, il termine è utilizzato con scarsa uniformità»<sup>[6]</sup>.*

Il primo studio sulla dignità di Chochinov e coll. si è rivolto a pazienti con cancro in fase terminale. Nell'arco di quattro anni sono stati coinvolti 213 pazienti e a ciascuno di essi è stato chiesto di valutare il proprio senso della dignità. È emerso che un aumento del rischio di diminuzione della dignità era associato, in ordine decrescente, a un aumento dei cambiamenti percepiti nel proprio aspetto esteriore, a un aumento della percezione di essere un peso per gli altri, a un aumento della dipendenza dagli altri, a un aumento dell'intensità del dolore e al fatto di essere ricoverato<sup>[7]</sup>. La Dignity Therapy, psicoterapia focale breve centrata sul Modello della dignità di Chochinov, si distingue da interventi terapeutici di tipo esistenziale, come il testamento etico, la terapia della reminiscenza o la medicina narrativa, proprio per la sua base sperimentale. Sono stati pubblicati molti studi relativi al suo funzionamento in situazioni diverse dal fine vita e dall'oncologia, come vedremo nei capitoli successivi, ed è comunque un processo in continua evoluzione<sup>[6]</sup>.

## Dignità e cura

La dignità appartiene anche alle persone che assistono e accompagnano giorno dopo giorno i loro cari nel percorso della malattia. Dignità e amore, perché solo la forza dell'amore incondizionato, un amore caritatevole, può permettere a familiari e amici di tenere per mano nel dolore le persone di cui si prendono cura e affrontare, spesso per lunghi periodi, continue richieste fisiche e psico-sociali. L'essere caregiver in cure palliative espone a distress sia fisico sia emotivo, che può favorire una maggiore vulnerabilità, a sua volta fattore di rischio di fatigue e di burnout. Il familiare sperimenta infatti intensi e poliedrici stati emozionali connessi alla gestione complessa che tale situazione richiede<sup>[8]</sup>. La dignità del malato è amorevolmente onorata dai propri cari e auspicabilmente dovrebbe esserlo da parte degli stessi medici e personale infermieristico, perché non si arrivi a una dignità perdente.

Per concludere e sottolineare ancora di più il valore profondo e inestimabile della dignità umana, utilizzo le parole di Niccolò Campriani, campione olimpico di tiro a segno, pronunciate dopo le Paralimpiadi di Rio 2016: «Se ogni magia ha un suo suono, quello delle Paralimpiadi è il tintinnio di 28 palline d'acciaio che rimbalzano dentro una medaglia. Una musica dolce che permette ai campioni non vedenti di distinguere l'oro da argento e bronzo. Silenzio. L'esplosione dello start. Il frastuono delle bracciate che rompono l'acqua. Il rombo delle respirazioni violente. Il boato del pubblico al tocco d'arrivo. E infine, eccolo, il tintinnio della medaglia agitata vicino all'orecchio. Questa è la giornata trionfale di Tharon Drake Hobbs, nuotatore non vedente della nazionale paraolimpica americana, che ha appena vinto i 100 metri rana a Rio. Una prestazione fatta di sensazioni e rumori che lo hanno accompagnato fino al gradino più alto del podio. Letteralmente».

# La dignità dei pazienti e la dignità del personale sanitario nella pratica clinica

Carla Ida Ripamonti

Il benessere del paziente è l'obiettivo, il "cuore" del processo decisionale in tutte le fasi della malattia oncologica e in tutti i setting di cura e coinvolge "il sistema sanitario" e il "sistema della formazione", universitario e non. Il personale medico, infermieristico, socio-assistenziale, i farmacisti, gli psicologi, gli assistenti sociali, i cappellani ospedalieri sono parte di un processo che coinvolge, in ogni passaggio, la dignità delle persone che "sono curate e di quelle che curano se stesse prendendosi cura degli altri".

Il paziente oncologico, in particolare, necessita di cure attive, di terapie di supporto e di cure palliative nelle diverse fasi di malattia, caratterizzata da sintomi legati al tumore, alle terapie (chirurgia, chemio-, radio- e immunoterapia, terapie biologiche), alle comorbilità e alle procedure diagnostiche, che sono vissuti come una malattia nella malattia e lo sono realmente<sup>[9]</sup>.

I sintomi più frequenti riferiti dai pazienti sono:

- fatigue
- dolore
- nausea e vomito
- insonnia
- mancanza di appetito
- diarrea
- stipsi
- ansia
- depressione
- difficoltà a respirare.

Per poter trattare i sintomi è necessario valutare la loro intensità attraverso semplici questionari validati nella propria lingua e cultura, come l'Edmonton Symptom Assessment System<sup>[10]</sup>, oltre a un'anamnesi approfondita. Per alcuni sintomi come la fatigue, la fisiopatologia è incerta e il trattamento farmacologico è ancora empirico. Vi sono sintomi molto studiati, come il dolore fisico, la nausea e il vomito, soprattutto causati da chemioterapia, per i quali, nonostante i risultati della ricerca siano consistenti, i risultati clinici sono spesso ancora deludenti.

Il dolore può essere acuto, cronico/persistente, improvviso e intenso, causato dalla distruzione o compressione di strutture nervose, ossee, viscerali. Il dolore può essere descritto come una morsa, una fitta, un formicolio, può essere lancinante, trafittivo, pulsante. Può essere insopportabile, può anche far desiderare la morte.

Il dolore è influenzato da: genetica, storia personale, tono dell'umore, riposo notturno, personalità, emozioni (ansie, paure, isolamento), empatia, terapia diversionale, presenza e ascolto, aspettative, cultura, credenze religiose<sup>[11]</sup>.

Il dolore persistente, con sovrapposti episodi di dolore acuto da cancro (*breakthrough pain*), è influenzato da cambi di posizione/movimento (*dolore incidente*) e procedure diagnostiche e/o terapeutiche ed è l'evento che si osserva più frequentemente nei pazienti con cancro in ogni fase della malattia.

Il dolore è stato definito come il 5° segno vitale dall'American Pain Society e la sua valutazione di routine è enfatizzata da linee guida internazionali ed è obbligatoria in Italia (legge n. 38 del 15 marzo 2010): l'articolo 7 obbliga a riportare la rilevazione del dolore nella cartella clinica<sup>[12]</sup>.

Nonostante diverse linee guida internazionali siano state pubblicate sul trattamento del dolore<sup>[11,13,14]</sup>, la prevalenza del dolore varia dal 33% nei pazienti dopo trattamento curativo, al 59% nei pazienti durante il trattamento oncologico, al 64% nei pazienti in fase avanzata, metastatica o terminale<sup>[15]</sup>. In una recente revisione di 20 articoli dal 2007 al 2013 si è evidenziata una lieve riduzione del sottotrattamento di circa il 25% (da 43,4% a 31,8%)<sup>[16]</sup>. Rimane il fatto che un terzo dei pazienti non riceve ancora un adeguato trattamento del dolore.

Un altro esempio riguarda l'emesi acuta e ritardata da chemioterapia. In assenza di terapia antiemetica, più del 90% dei pazienti che ricevono chemioterapia altamente emetogena e il 30-90% dei pazienti in terapia con chemioterapia moderatamente emetogena soffriranno di nausea e vomito indotti da chemioterapia (CINV). I pazienti con CINV sono scoraggiati nel completare il ciclo di chemioterapia per il peggioramento della qualità e dell'attività di vita<sup>[17]</sup>. Le linee guida per la prevenzione del CINV sono disponibili in ogni lingua e continuamente aggiornate, ma il loro utilizzo clinico rimane sub-ottimale<sup>[18-20]</sup>.

La presenza di dolore non trattato, così come l'emesi da chemioterapia, sono cause di mancanza di dignità per il paziente, oltre che fattori di stress e di profondo avvillimento psico-fisico. Ma, di fronte a questo, quale dignità può rimanere al professionista che, pur avendo a disposizione i mezzi e gli accorgimenti per alleviare il dolore e prevenire l'emesi del suo paziente, li ignora o, ancor peggio, non ne fa adeguato uso?

## Cosa dice la letteratura

Loredana Buonaccorso

In questo capitolo si propongono alcune tabelle riassuntive riportanti i principali studi condotti sulla dimensione della dignità nella condizione di malattia, con particolare riferimento al modello di Chochinov. Per chiarezza espositiva e concettuale, abbiamo classificato gli studi per argomento principale trattato: costruzione e validazione del modello, studi sperimentali, studi osservazionali, revisioni sistematiche. I singoli studi sono elencati in ordine crescente di anno.

- Tabella 1 – Studi di validazione del Modello della dignità, del Patient Dignity Inventory (PDI) e della Dignity Therapy (DT). Sono studi inerenti la costruzione del Modello della dignità proposto da Chochinov, condotti a partire dal 2002. Iniziali interviste qualitative, rivolte a pazienti assistiti in cure palliative, sono state ulteriormente approfondite man mano che gli elementi riportati dai pazienti arricchivano la comprensione del concetto di dignità da parte degli Autori. Rientrano in questo raggruppamento anche gli studi condotti sulla validazione e sull'uso del PDI – il questionario per la rilevazione sistematica dei problemi correlati alla dignità –, oltre che gli studi qualitativi condotti al fine di costruire su basi empiriche anche l'intervento di DT, principalmente attraverso interviste in profondità fatte con i pazienti. Nel tempo, il target della popolazione si è spostato anche su pazienti anziani fragili e con malattie croniche<sup>[7,21-36]</sup>.
- Tabella 2 – Randomized Control Trial. Sono studi condotti sulla DT messa a confronto, con disegno sperimentale randomizzato, con approcci di intervento e cura già presenti nella pratica clinica<sup>[37-43]</sup>.
- Tabella 3 – Studi osservazionali. Sono studi condotti su diverse tipologie di pazienti, non solo in cure palliative, con disegno prima-dopo e anche con metodologie di ricerca qualitativa<sup>[44-51]</sup>.
- Tabella 4 – Revisioni sistematiche di letteratura<sup>[52-56]</sup>.

**Tabella 1.** Studi di validazione del Modello della dignità, del Patient Dignity Inventory (PDI) e della Dignity Therapy (DT)

| Conclusioni dell'abstract presente in PubMed |  |
|--|--|
| Tipologia e numero di pazienti               |  |
| Chochinov et al. 2002 <sup>(21)</sup>        | In cure palliative; 50 pazienti, a ciascuno viene chiesto, tramite intervista semi-strutturata, come affrontare la terminalità e il proprio senso di dignità |
| Chochinov et al. 2002 <sup>(7)</sup>         | In cure palliative; 213 pazienti, a ciascuno viene chiesto di valutare il proprio senso di dignità   |
| Chochinov et al. 2002 <sup>(24)</sup>        | In cure palliative; DT completata da un paziente oncologico e intervista al caregiver e al medico  |
| Chochinov et al. 2006 <sup>(23)</sup>        | In cure palliative; 211 pazienti   |
| Chochinov et al. 2007 <sup>(24)</sup>        | Riflessioni empiriche  |
| Chochinov et al. 2008 <sup>(25)</sup>        | In cure palliative; 253 pazienti completano il PDI   |
| Houmann et al. 2010 <sup>(26)</sup>          | In cure palliative e reparto di ginecologia oncologica; 10 operatori e 20 pazienti intervistati sulla percezione della DT e del Question Protocol            |

Three major categories emerged from the qualitative analysis, including illness-related concerns; dignity conserving repertoire; and social dignity inventory. These broad categories, and their carefully defined themes and sub-themes form the foundation for an emerging model of dignity amongst the dying. The concept of dignity and the dignity model offer a way of understanding how patients face advancing terminal illness. This will serve to promote dignity and the quality of life of patients nearing death.

16 of 213 patients indicated that loss of dignity was a great concern. These patients were far more than likely than the rest of the cohort to report psychological distress and symptom distress, heightened dependency needs, and loss of will to live. Loss of dignity is closely associated with certain types of distress often seen among the terminally ill. Preservation of dignity should be an overall aim of treatment and care in patients who are nearing death.

Using segments of interviews with a patient with advanced lung cancer, his wife, and his palliative care physician, this article illustrates and explores various aspects of dignity-conserving care and the model on which it is based. Dignity-conserving care offers an approach that clinicians can use to explicitly target the maintenance of dignity as a therapeutic objective and as a principle of bedside care for patients nearing death.

"Feeling life no longer had meaning or purpose" was the only variable to enter a logistic regression model predicting overall sense of dignity. This study provides further evidence supporting the validity of the Dignity Model. Items contained within this model provide a broad and inclusive range of issues and concerns that may influence a dying patient's sense of dignity. Sensitivity to these issues will draw care providers closer to being able to provide comprehensive, dignity conserving care.

The A, B, C, and D of dignity conserving care may provide clinicians with a framework to operationalize Peabody's sage insight and relocate humanity and kindness to their proper place in the culture of patient care. Easy to remember and empirically based, this framework may be readily applied to teaching, clinical practice, and standards at undergraduate and postgraduate levels and across all medical subspecialties, multidisciplinary teams, and allied health professions.

Evidence for concurrent validity was reported by way of significant associations between PDI factors and concurrent measures of distress. The PDI is a valid and reliable new instrument, which could assist clinicians to routinely detect end-of-life dignity-related distress. Identifying these sources of distress is a critical step toward understanding human suffering and should help clinicians deliver quality, dignity-conserving end-of-life care.

Tailoring DT to Danish culture required easily accommodated adjustments to the procedures and the DT Question Protocol. Some concerns expressed by health professionals may have reflected protectiveness toward the patients. While the intervention was relevant and manageable for patients admitted to palliative care, DT was less easily implemented at the gynecologic oncology department. Based on patients and professionals' reaction to the DT Question Protocol, and based on the preliminary proportion of participants accepting DT, the DT Question Protocol - with minor adaptations - appears to be a manageable, acceptable and relevant intervention for Danish patients admitted to palliative care.



|  |   |   |
|--|---|---|
| Ripamonti et al.<br>2012 <sup>[27]</sup>       | In terapie oncologiche attive;<br>266 pazienti oncologici ed ematologici  | The Italian version of PDI is a valid and reliable tool to evaluate the dignity related–distress in out–patients with solid and hematological cancers, on active oncological treatments, in non–advanced stages of the disease.   |
| Chochinov et al.<br>2012 <sup>[28]</sup>       | Pazienti anziani fragili;<br>12 pazienti completano la DT   | This study introduces evidence that dignity therapy has a role to play among the frail elderly. It also suggests that whether residents take part directly or by way of family proxies, the acquired benefits—and the effects on healthcare staff—make this area one meriting further study.  |
| Chochinov et al.<br>2012 <sup>[29]</sup>       | Diversi setting oncologici;<br>90 operatori (medici, psicologi, infermieri, assistenti spirituali, counselor) compilano<br>429 questionari sull'uso del PDI | While it was used in a wide range of circumstances, clinicians were more inclined to apply the PDI to patients engaged in active treatment or palliation, rather than those in remission, having recently relapsed, or newly diagnosed. Besides its utility in identifying distress, the PDI enabled clinicians to provide more targeted therapeutic responses to areas of patient concern.<br>While this study suggests various clinical applications of the PDI, it also provides an ideal forerunner for research that will directly engage patients living with cancer. |
| Chochinov et al.<br>2013 <sup>[30]</sup>       | 24 centri di cura canadese;<br>78 operatori partecipano in tutto<br>a 29 focus group in 2 anni  | Three primary, interrelated therapeutic domains emerged from the data, forming a model of optimal therapeutic effectiveness: 1) personal growth and self-care (domain A), 2) therapeutic approaches (domain B), and 3) creation of a safe space (domain C) (...). This empirical model provides detailed insights regarding the elements and pedagogy of effective communication and psychosocial care for patients who are experiencing cancer-related distress.   |
| Oosterveld-Vlug et al.<br>2013 <sup>[31]</sup> | Casa di riposo;<br>13 medici e 15 infermieri sono intervistati<br>sulla percezione della dignità su 30 pazienti<br>anziani fragili                          | Tailoring dignity–conserving care to an individual nursing home resident appears hard to bring about in daily practice. Both attention to solve contextual barriers within the nursing home as well as more awareness of staff members for their own values, which they take as a reference point in treating residents, is needed to promote personal dignity in the nursing home setting.   |
| Sautier et al.<br>2014 <sup>[32]</sup>         | In cure palliative;<br>112 pazienti   | Although we were unable to replicate the five-factor structure provided by Chochinov, this study gave strong support to an alternative four-factor solution of PDI–G, capturing all 25 items. We conclude that PDI–G is a psychometrically sound instrument assessing a broad range of dignity-related distress issues in patients with cancer.   |
| Rullán et al.<br>2015 <sup>[33]</sup>          | In cure palliative;<br>124 pazienti hanno completato test quantitativi  | The Spanish version of the PDI showed adequate psychometric properties when tested with advanced cancer patients. This research provides a three-factor alternative in Spanish to the PDI.  |
| Chochinov et al.<br>2015 <sup>[34]</sup>       | In cure palliative;<br>66 pazienti e 60 famigliari  | The PDQ offers an effective way of eliciting personhood, enhancing patient, family, and HCP experience alike.   |
| Thompson et al.<br>2016 <sup>[35]</sup>        | Attraverso metodo Delphi vengono analizzati<br>gli indicatori del Modello della dignità   | Developing markers of dignity–conserving care specific to the NH setting is an important step in improving care of older adults within this milieu. These markers hold value for educational and benchmarking purposes and ultimately, will assist in operationalizing strategies for improving dignity–conserving care in NHs.   |
| Borhani et al.<br>2016 <sup>[36]</sup>         | Reparti di cardiologia;<br>20 pazienti con patologia cardiaca<br>e 5 operatori  | Three central themes emerged: a) Care context which includes human environment and physical environment, b) Holistic safe care including meeting the needs of patients both in the hospital and after discharge, c) Creating a sense of security and an effective relationship between patient and nurse, including a respectful relationship and account the family in health team. The results of this study showed that care context is important for patient dignity as well as physical environment and safe holistic care.  |

**Tabella 2.** Randomized Control Trial

| Tipologia e numero di pazienti                 |  | Conclusioni dell'abstract presente in PubMed   |
|--|--|--|
| Hall et al.<br>2009 <sup>(37)</sup>            | In cure palliative;<br>25 pazienti assegnati alla DT + cure standard,<br>25 pazienti assegnati a cure standard                           | Dignity Therapy is brief, can be delivered at the bedside and may help both patients and their families. This detailed exploratory research shows if it is feasible to offer Dignity Therapy to patients with advanced cancer, many of whom are likely to be in the terminal stage of their illness, whether it is acceptable to them and their families, if it is likely to be effective, and determine whether a Phase III RCT is desirable.   |
| Chochinov et al.<br>2011 <sup>(38)</sup>       | In cure palliative;<br>165 pazienti assegnati alla DT, 140 a cure palliative standard, 136 a "client-centred care"                       | Although the ability of Dignity Therapy to mitigate outright distress, such as depression, desire for death or suicidality, has yet to be proven, its benefits in terms of self-reported end-of-life experiences support its clinical application for patients nearing death.  |
| Hall et al.<br>2012 <sup>(39)</sup>            | Case di residenza per pazienti anziani fragili;<br>31 pazienti assegnati a DT,<br>29 a gruppo di controllo                               | Although Dignity Therapy took longer than expected, this intervention may be a way of enhancing the end-of-life experiences of residents.  |
| Hall et al.<br>2013 <sup>(40)</sup>            | In cure palliative;<br>29 pazienti hanno completato la DT  | Patients with advanced cancer and their families found that Dignity Therapy had helped them in many ways; however, patients in the control group sometimes perceived similar benefits from taking part in the study, highlighting elements of Dignity Therapy that are common to dignity conserving care.  |
| Juliao et al.<br>2014 <sup>(41)</sup>          | In cure palliative;<br>39 pazienti assegnati alla DT,<br>41 alle cure palliative standard  | Dignity Therapy resulted in a beneficial effect on depression and anxiety symptoms in end-of-life care. The therapeutic benefit of Dignity Therapy was sustained over a 30-day period. Having established its efficacy, future trials of Dignity Therapy may now begin, comparing it with other psychotherapeutic approaches within the context of terminal illness.   |
| Montross-Thomas et al.<br>2015 <sup>(42)</sup> | In cure palliative;<br>45 pazienti assegnati alla DT,<br>45 assegnati ad Attention Support   | Dignity Therapy has shown mixed results when evaluating its impact on distress, although no other study to date has solely focused on the potential positive aspects of this treatment. This study is novel in its use of mixed methods assessments to focus on positive outcomes, and will provide valuable information about patients' direct experiences in this area. It has been noted that patients in today's world of health care resonate more strongly with how healthcare can enhance their experience and quality of life versus only focusing on how treatments may diminish pain or suffering. |
| Vaghee et al.<br>2016 <sup>(43)</sup>          | Case di cura psichiatriche, pazienti ricoverati con depressione maggiore;<br>28 pazienti assegnati alla DT, 30 assegnati a cure standard | The variations of the average total hope score before and after intervention between the Dignity Therapy group (4.7 ± 2.9) and the control group (0.1 ± 1.9) was significant (p < 0.001). According to the Dignity Therapy effect on the hope level increment in patients with major depression disorder, this unique and short clinical trial can be employed to increase the hope level in the patients with depression disorder.  |

**Tabella 3.** Studi osservazionali**Tipologia e numero di pazienti****Conclusioni dell'abstract presente in PubMed**

|  |  |  |
|--|--|--|
| Hack et al.<br>2004 <sup>(44)</sup>            | In cure palliative;<br>213 pazienti; a ciascuno viene chiesto di valutare il proprio senso di dignità e di completare test su distress e benessere | The exploratory factor analysis yielded six primary factors: (1) Pain; (2) Intimate Dependency; (3) Hopelessness/Depressor; (4) Informal Support Network; (5) Formal Support Network; and (6) Quality of Life. Subsequent regression analyses of modifiable factors produced a final two-factor (Hopelessness/Depression and Intimate Dependency) model of statistical significance. These results provide empirical support for the dignity model, and suggest that the provision of end of life care should include methods for treating depression, fostering hope, and facilitating functional independence.   |
| Chochinov et al.<br>2005 <sup>(45)</sup>       | In cure palliative;<br>100 pazienti completano la DT   | Post-intervention measures of suffering showed significant improvement ( $p = 0.023$ ) and reduced depressive symptoms ( $p = 0.05$ ). Finding Dignity Therapy helpful to their family correlated with life feeling more meaningful ( $r = 0.480$ ; $p = 0.000$ ) and having a sense of purpose ( $r = 0.562$ ; $p = 0.000$ ), accompanied by a lessened sense of suffering ( $r = 0.327$ ; $p = 0.001$ ) and increased will to live ( $r = 0.387$ ; $p = 0.000$ ). Dignity Therapy shows promise as a novel therapeutic intervention for suffering and distress at the end of life.   |
| Bentley et al.<br>2014 <sup>(46)</sup>         | 18 famigliari/caregiver di pazienti con patologia del motoneurone  | Dignity Therapy is not likely to alleviate caregiver burden in MND family carers, but it may have the ability to decrease or moderate anxiety and depression in distressed MND family carers. Dignity Therapy is feasible and generally acceptable to MND family carers. Dignity therapists may provide a better experience for family carers when they are aware of acceptance levels and the quality of partner relationships.   |
| Houmann et al.<br>2014 <sup>(47)</sup>         | In cure palliative; 80 su 341 pazienti eleggibili hanno completato l'intervento della DT   | This study adds to the growing body of evidence supporting Dignity Therapy as a valuable intervention in palliative care; a substantial subset of patients facing end of life found it manageable, relevant and beneficial.  |
| Vergo et al.<br>2014 <sup>(48)</sup>           | Oncologici (cancro del colon-retto in stadio IV in trattamento attivo); 15 su 17 pazienti eleggibili hanno completato l'intervento di DT           | Dignity Therapy is a highly feasible, satisfying, and meaningful intervention for advanced colorectal cancer patients who are receiving chemotherapy earlier in the course of their and may result in an understanding of disease and goals of care at the end of life. Larger feasibility and exploratory studies are warranted in advanced cancer patients.  |
| Oosterveld-Vlug et al.<br>2015 <sup>(49)</sup> | Reparti di medicina;<br>95 anziani fragili, famigliari, infermieri e medici  | Family members tended to overestimate the presence of items in the resident's life as well as their influence on dignity. They could however best recognize when a resident's dignity was considerably violated, whereas physicians and nurses overlooked this more often. Physicians and nurses were not always aware that certain items were present—especially of care items in which they themselves were involved. Reports from proxy-informants cannot simply be substituted for nursing home residents' reports of personal dignity. However, if residents are not able to provide information themselves, there can still be value in proxy response on dignity if results are interpreted in light of the patterns of deviation observed in this study. |
| van Gennip et al.<br>2015 <sup>(50)</sup>      | Setting differenti per patologia tumorale, demenza, malattie croniche;<br>19 pazienti intervistati nell'arco di 4 anni, totale interviste 59       | While there is a small group of patients for whom dignity remains unaffected by their disease experiences, most patients go through difficult times during which they struggle to maintain or regain their sense of dignity in the face of progressive loss. This longitudinal study offers insight into the dynamics behind this and enhances our understanding of why some patients manage to maintain their sense of dignity while others suffer from a diminished sense of dignity.  |
| Ripamonti et al.<br>2016 <sup>(51)</sup>       | Setting di terapie di supporto;<br>289 pazienti con tumore solido e 169 pazienti con tumore ematologico  | No significant differences were observed between the two groups regarding physical/emotional symptoms, dignity—related distress and the presence of hope, whereas religious resources were higher among patients with solid cancer ( $p = 0.036$ ). Among HM patients, hope score significantly decreased by 3.3 points since diagnosis during the treatment phase and by 6.9 points in case of relapse/metastases. The patients' total suffering and their religious needs and resources must be evaluated starting from the diagnosis and across the cancer trajectory both in patients with SC and in those with HM.  |

## Tabella 4. Revisioni sistematiche di letteratura

### Tipologia e numero di pazienti

### Conclusioni dell'abstract presente in PubMed

Mazon et al.

2015<sup>(52)</sup>

Riflessioni etiche e deontologiche

The acronym ABCD (airway, breathing, circulation, drugs) synthesizes the essentials of intensive care procedures in life-threatening events. The same acronym should guide our behavior in promoting dignity in clinical settings. Attitude: moving away from our certainties, to better understand the real nature of the sick person we are approaching. Behavior: always be inspired by kindness and respect. Compassion, that is, deep awareness of the suffering, coupled with the desire to bring relief. Dialogue, being open to know the human being "behind" disease. This approach, developed by Chochinov and called "Dignity in Care", promotes the expression of the dignity of people and allows them to operate, together with the healthcare team, the choices consistent with their own life plans to the end of life.

Fitchett et al.

2015<sup>(53)</sup>

25 studi inclusi dopo revisione dell'intero testo di 29 studi inizialmente estratti

Conclusions point to three areas for future research on Dignity Therapy (DT), to determine: (1) whether the DT intervention exerts an impact at a spiritual level and/or as a life completion task; (2) how DT should be implemented in real world settings; and (3) if DT has an effect on the illness experience within the context of not only the patient, but also the family and community. Building on this body of DT research, investigators will need to continue to be sensitive as they involve participants in DT studies and innovations to facilitate the generation and delivery of legacy documents to participants near the end of life.

Martínez et al.

2016<sup>(54)</sup>

28 studi inclusi su 121 inizialmente estratti

Evidence suggests that Dignity Therapy is beneficial. One randomized controlled trial with patients with high levels of psychological distress shows Dignity Therapy efficacy in anxiety and depression scores. Other design studies report beneficial outcomes in terms of end-of-life experience. Further research should understand how dignity therapy functions to establish a means for measuring its impact and assessing whether high level of distress patients can benefit most from this therapy.

Aranzamendi et al.

2016<sup>(55)</sup>

The published literature suggests that PDQ is a beneficial intervention for approaching and getting to know a patient as a person. More studies are needed that measure pre-post-PDQ changes and that demonstrate their impact on patient care.

Zahran et al.

2016<sup>(56)</sup>

Unità di cura per pazienti con patologie acute

There are currently no studies that have tested interventions to improve the dignity of older people (nor anyone else) in hospitals (...). At present nurses lack robust evidence on how to improve dignity. There is ample evidence on what undermines patients' dignity and there is a need to develop and test interventions designed to improve patient dignity.

# Il Patient Dignity Inventory e la sua validazione in lingua italiana

Carla Ida Ripamonti, Guido Miccinesi

## Lo sviluppo dello strumento di misurazione dei problemi correlati alla dignità

Il Patient Dignity Inventory (PDI) nasce da una serie di interviste condotte da Chochinov a pazienti con cancro in fase avanzata di malattia relativamente alla comprensione e alla percezione del concetto di dignità.

Dopo un'approfondita revisione della letteratura sono state identificate tre dimensioni come costitutive del costrutto:

1. fattori associati alla malattia,
2. catalogo degli indicatori della conservazione della dignità,
3. inventario della dignità sociale.

La prima dimensione include sia il livello di indipendenza (acuità cognitiva, capacità funzionale) sia il distress sintomatico (distress fisico e psicologico correlato a incertezza medica e ad ansia legata alla morte); la seconda dimensione considera le prospettive di conservazione della dignità (continuità del self, preservazione del ruolo, generatività/lascito, mantenimento dell'orgoglio, della speranza, resilienza, spirito combattivo) e pratiche di conservazione della dignità (vivere il presente, mantenere la normalità, cercare il conforto spirituale). L'ultima dimensione considera i confini della privacy, il supporto sociale, il tenore delle cure, l'essere di peso per gli altri, le preoccupazioni per il futuro.

Basandosi sulle tre principali aree che costituiscono il significato della dignità e dei sotto-elementi che le costituiscono<sup>[21]</sup>, Chochinov e coll. hanno costruito e analizzato le proprietà psicometriche di un nuovo strumento, il PDI<sup>[25]</sup>, disegnato per misurare varie cause (fonti) di distress correlato alla dignità (dignity-related distress) fra i pazienti prossimi alla fine della vita e per essere utilizzato come strumento di screening, per valutare una vasta gamma di questioni che sono state considerate capaci di influenzare il senso della dignità.

L'invito di Chochinov è sempre stato quello di ricercare le applicabilità del PDI anche in altre popolazioni di pazienti, in relazione all'età, alle diverse fasi della malattia oncologica, oltre a quella terminale<sup>[25]</sup>, fino ad arrivare alla malattia cronica polmonare/cardiológica e alle malattie neurologiche croniche e invalidanti.

Il PDI (Fig. 1) è costituito da 25 item, ciascuno dei quali è valutato su una scala a 5 punti: 1 non è un problema; 2 è un problema lieve; 3 è un problema; 4 è un problema importante; 5 è un problema che mi opprime. Scale a cinque punti come questa sono risultate ben affidabili sulle misure di atteggiamento/giudizio con risposte categoriche.

**Figura 1.** Patient Dignity Inventory. Dignità personale in oncologia (Mod. da<sup>[25]</sup>)

| Indichi in che misura ciascun punto qui sotto elencato ha costituito per Lei un problema in questi ultimi giorni.   | Non è un problema | È un problema lieve | È un problema | È un problema importante | È un problema che mi opprime |
|---|-------------------|---------------------|---------------|--------------------------|------------------------------|
| 1. Non essere in grado di compiere gesti legati alla quotidianità (per es. lavarmi, vestirmi).  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 2. Non essere in grado di provvedere in modo indipendente ai miei bisogni fisiologici (per es. avere bisogno di assistenza nella cura dell'igiene personale). | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 3. Affrontare sintomi fisicamente debilitanti (per es. il dolore, la difficoltà a respirare, la nausea).  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 4. La sensazione che gli altri mi vedano in modo molto diverso rispetto al passato.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 5. Sentirmi depresso.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 6. Sentirmi ansioso.  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 7. La sensazione di incertezza rispetto alla malattia e ai trattamenti.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 8. La preoccupazione per il mio futuro.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 9. Non riuscire a pensare in modo lucido.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 10. Non essere in grado di continuare a svolgere le mie attività quotidiane.  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 11. La sensazione di non essere più la stessa persona.  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 12. La sensazione di non essere stimato o degno di stima.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 13. Non essere più capace di adempiere a doveri importanti (per es. come marito, moglie, genitore).   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 14. La sensazione che la mia vita non abbia più un significato o uno scopo.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 15. La sensazione di non riuscire più a dare un contributo significativo e/o duraturo nella mia vita.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 16. La sensazione di avere ancora importanti "questioni da risolvere" (per es. cose non dette, non fatte o che appaiono incomplete).                          | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 17. La preoccupazione che la mia vita spirituale non abbia più significato.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 18. La sensazione di essere di peso agli altri.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 19. La sensazione di non avere più il controllo sulla mia vita.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 20. La sensazione che la mia malattia e la necessità di assistenza abbia ridotto la mia intimità.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 21. Non sentire il sostegno di amici e parenti.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 22. Non sentire il supporto del personale sanitario.  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 23. La sensazione di non essere più in grado di sostenere mentalmente "la sfida con la mia malattia".   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 24. Non essere più in grado di accettare la mia situazione.   | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |
| 25. Non essere trattato dagli altri con rispetto o comprensione.  | 1                 | 2                   | 3             | 4                        | 5                            |

## Validazione del PDI in lingua italiana: Dignità Personale in Oncologia

Seguendo le indicazioni di Chochinov abbiamo validato il PDI in lingua italiana (DiPO) per testare le proprietà psicometriche del questionario e per poter condurre studi sulla popolazione italiana. La traduzione linguistica è avvenuta secondo la regola della forward/backward translation e della mediazione<sup>[57]</sup>. A quindici pazienti è stato chiesto di dare il proprio feedback relativamente alla prima versione italiana del PDI per chiarire l'esatto significato delle parole in ciascun item. Ottanta pazienti hanno compilato di nuovo il PDI-DiPO a distanza di 2 settimane (test/retest) per valutare l'affidabilità mediante il coefficiente di concordanza di Lin.

Dopo approvazione del Comitato Etico, lo studio è stato condotto su 266 pazienti con neoplasie ematologiche o solide, non in fase avanzata di malattia ma durante il trattamento oncologico attivo e le terapie di supporto messe in atto per la prevenzione e la gestione delle tossicità legate ai trattamenti o durante il trattamento riabilitativo.

Per validare lo strumento i pazienti erano invitati ad auto-compilare il PDI-DiPO e una serie di altri strumenti: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), FACIT-Spiritual Well-Being scale e System of Belief Inventory (SBI-15R).

L'analisi esplorativa fattoriale suggeriva come soluzione migliore un solo fattore per tutti i 25 item, capace di spiegare il 48% della varianza; l'analisi confermativa fattoriale ha convalidato l'unidimensionalità della scala; inoltre l'elevato Cronbach alpha (0,96) ha ulteriormente confermato l'adeguatezza del modello a un fattore. Il retest a due settimane dalla prima somministrazione ha permesso di stimare un coefficiente di concordanza di 0,73 (IC 95% 0,64-0,83). Un maggior punteggio al DiPO corrisponde a una più intensa presenza di problemi con la dignità personale. La presenza di sintomi fisici e psicologici (0,52 e 0,64 coefficiente rho, rispettivamente) correlava altamente con problemi relativi alla dignità: i pazienti con maggiore distress psicologico e maggiori sintomi fisici avevano cioè più problemi con la dignità personale. La correlazione con il benessere spirituale è risultata più moderata, ma sempre altamente significativa, e – come atteso – di segno opposto (-0,40): i soggetti con maggior benessere spirituale denunciano meno problemi con la dignità personale. Il costrutto dignità, misurato con il PDI, ha infine mostrato di essere ortogonale (nessuna correlazione) a quello della religiosità (-0,02). È interessante anche notare come nel nostro campione le donne abbiano mostrato più problemi nel conservare la dignità rispetto agli uomini ( $p=0,045$ ).

I pazienti ematologici hanno rappresentato il 34,2% della popolazione studiata. Questo valore è molto alto rispetto alle popolazioni ematologiche studiate da Chochinov, che raggiungono al massimo il 3%.

In conclusione si può affermare che la versione italiana del PDI è uno strumento valido e affidabile per valutare il distress legato alla dignità in pazienti ambulatoriali con neoplasie solide ed ematologiche, durante i trattamenti attivi, non in fase avanzata di malattia e con un Karnofsky Performance Status < 80 solo nel 6% dei pazienti trattati<sup>[27]</sup>.

# La Dignity Therapy

Loredana Buonaccorso, Alice Maruelli

## La Dignity Therapy

La Dignity Therapy (DT) è una psicoterapia focale breve per pazienti in fase avanzata di malattia<sup>[45]</sup>. È costituita da una serie di domande aperte proposte al paziente attraverso un'intervista semi-strutturata (Tab. 1). La conversazione è registrata, dopo consenso informato del paziente, trascritta e sottoposta a un processo di editing, rivista con il paziente per eventuali modifiche e stampata in una versione definitiva alla quale, nella forma estetica, può contribuire il paziente stesso.

L'esito della DT è la produzione di un Documento Permanente sulle parti più importanti della vita, che il paziente può decidere di condividere con i famigliari e coloro che ritiene importanti, oltre che con gli operatori<sup>[6]</sup>.

Numerosi studi hanno mostrato che la DT rafforza il senso della dignità dei pazienti, in particolare favorisce l'elaborazione della sofferenza associata alla fase di fine vita, aumentando il senso di benessere e sostenendo nella gestione di questioni pratiche ancora in sospeso e nella comunicazione di cose che ancora si sente il bisogno di condividere<sup>[6]</sup>. Per i famigliari e coloro che restano la DT può essere di aiuto nel periodo del lutto e del cordoglio<sup>[58]</sup>.

### Tabella 1. Domande del protocollo della Terapia della dignità (Mod. da<sup>[6]</sup>)

---

1. Mi racconta qualcosa della sua vita, in particolare le parti che ricorda di più o che pensa siano più importanti?
  2. Quando si è sentito/a più vivo/a?
  3. Ci sono delle cose che vorrebbe la sua famiglia sapesse di lei o cose particolari che vorrebbe si ricordassero?
  4. Quali sono i ruoli più importanti che ha ricoperto nella sua vita (in famiglia, nel lavoro, in società)? Perché sono stati così importanti per lei e che cosa pensa di aver realizzato in relazione ad essi?
  5. Quali sono le cose più importanti che ha ottenuto e di che cosa si sente più fiero/a?
  6. Ci sono delle cose particolari che sente di aver bisogno di dire ai suoi cari o cose che vorrebbe dire ancora una volta?
  7. Quali sono le sue speranze e i suoi sogni per i suoi cari?
  8. Cos'è che ha imparato dalla vita che vorrebbe trasmettere agli altri? Quale consiglio o quale accompagnamento vorrebbe trasmettere a suo/i figlio/i, figlia, marito, moglie, genitori, altri?
  9. Ci sono delle parole o forse qualche guida/direttiva che vorrebbe offrire alla sua famiglia?
  10. Nel creare questo Documento Permanente, ci sono altre cose che vorrebbe fossero incluse?
-



Uno studio randomizzato controllato ha valutato gli effetti della DT sul distress psicologico ed esistenziale in 441 pazienti terminali, comparandola con un intervento di terapia centrata sul cliente e un intervento di cure palliative standard<sup>[38]</sup>. I pazienti hanno riferito che la DT ha migliorato la loro qualità di vita e il senso della dignità personale, ha cambiato il modo in cui i familiari li percepivano, facendoli sentire apprezzati e utili, in modo significativamente maggiore rispetto agli altri interventi<sup>[38]</sup>.

Un recente studio randomizzato controllato condotto su 80 pazienti in cure palliative ha mostrato che la DT migliora i sintomi di ansia e depressione, rilevati anche al follow-up a 30 giorni, rispetto a un intervento di cure palliative standard<sup>[41]</sup>.

## **A chi è rivolta la Dignity Therapy e quali sono i suoi obiettivi?**

La DT è pensata come mezzo per promuovere la generatività e dare un obiettivo concreto alle persone che stanno vivendo il delicato momento della progressione di malattia. Trova ampia applicazione sia per coloro che stanno sperimentando una sofferenza importante, sia per coloro che esprimono una sofferenza normale. Non è quindi applicabile solo a situazioni psicologiche di sofferenza e angoscia da fine vita. Tutti i pazienti motivati a partecipare a un intervento di narrazione della propria vita possono usufruire della DT.

### **Perché proporre la DT?**

La DT punta a instillare in coloro che vi prendono parte la percezione di un senso e di uno scopo della loro condizione, attraverso la narrazione della propria vita per se stessi e per gli altri, fornendo altresì una protezione dalla sensazione di essere divenuti per gli altri un peso. Impegnando i pazienti nel racconto della propria vita si creano le condizioni per comunicare riflessioni, sentimenti, auspici e anche prospettive. Gli studi hanno dimostrato che la DT è efficace nel miglioramento di sintomi psicologici e anche del benessere spirituale.

### **È rivolta solo ai pazienti o possono partecipare anche i familiari?**

La DT è diretta in modo specifico ai pazienti, ma può partecipare anche il familiare su richiesta del paziente. La presenza del familiare può sostenere la narrazione degli eventi di vita su cui il paziente può avere ricordi confusi dal punto di vista temporale o anche incoraggiare l'approfondimento di eventi particolarmente significativi.

### **Il paziente deve essere consapevole della gravità della sua situazione clinica?**

La DT non si basa sulla consapevolezza della morte imminente, né sul desiderio dei pazienti di parlare di questo tema. La DT sembra comunque essere più efficace nella fase terminale di malattia e quando la consapevolezza di tale fase è interiorizzata. Pur non essendo obiettivo della DT impegnare i pazienti in conversazioni sulla morte, nella pratica clinica si sperimenta che i pazienti consapevoli della brevità della loro aspettativa di vita percepiscono in modo diverso il

senso della DT. La differenza è nel modo in cui si affronta l'opportunità finale rispetto al modo in cui si affronta un'opportunità fra tante.

### **Quanto tempo occorre per completare la Dignity Therapy?**

I fattori che determinano in modo decisivo il numero e la durata delle sessioni sono le condizioni cliniche del paziente, le sue energie e le sue capacità mentali. L'indicazione è completare la DT nel minor tempo possibile, tenendo conto che l'intero percorso richiede circa 4 incontri. Chochinov suggerisce tale sequenza:

- 20 minuti per raccogliere informazioni biografiche, cioè costruire la cornice formale entro cui inserire l'intervista; è spiegata la DT e si lascia al paziente lo spazio per fare domande e anche per individuare gli obiettivi della terapia (a chi vorrebbe fosse rivolta, quali sono le cose che vorrebbe dire cogliendo l'opportunità di lasciare un documento scritto);
- seduta registrata: dura circa 1 ora; si può fissare un altro incontro per approfondire/finire le domande;
- revisione con il paziente della/e seduta/e trascritta/e. È un momento particolarmente importante e carico emotivamente perché il paziente ri-ascolta la propria vita (può leggerla lui stesso oppure ascoltarla dal terapeuta). Chochinov suggerisce che questa seduta possa durare 20 minuti;
- il paziente riceve il documento generativo nella sua versione finale.

La DT non può quindi essere proposta a pazienti che hanno un'aspettativa di vita inferiore a 2 settimane, che è il tempo minimo necessario per concluderla.

### **Quali sono le modalità di conduzione dell'intervista?**

Le domande si consegnano al paziente dopo aver introdotto la DT, per fornire il tempo di prepararsi all'intervista. Le domande sono un orientamento per il terapeuta, che deve comunque seguire le tematiche riportate dal paziente, esplorare in base ai suoi bisogni ciò che nelle domande può non essere incluso.

Chochinov afferma: «È importante che il terapeuta abbia chiaro che le domande non sono casuali, ma si basano sul Modello della dignità in cure palliative e che le domande sono state formulate per generare risposte e affrontare argomenti associati alla dimensione del senso e significato, per connettere le persone a ricordi e riflessioni che risuonano nel più intimo senso di sé»<sup>[6]</sup> (pag. 71, ultime 3 righe).

## La Dignity Therapy in contesti di cura diversi

Alice Maruelli, Loredana Buonaccorso

Il nostro gruppo si è interessato inizialmente della validazione del Patient Dignity Inventory (PDI) e della sua applicazione in cure di supporto<sup>[27,51,59-65]</sup> e cure palliative domiciliari<sup>[66,67]</sup>, successivamente dell'implementazione della Dignity Therapy (DT) in cure palliative<sup>[68-71]</sup> e riabilitazione oncologica<sup>[68-70]</sup>. È stata avviata l'applicazione della DT anche in contesto di cure di supporto al paziente oncologico<sup>[59]</sup>.

La DT è stata applicata dalle psicologhe LB e AM dopo un'iniziale formazione ricevuta a Winnipeg (Canada), nel workshop condotto da HM Chochinov. Nel seguito del capitolo sono riportate anche le esperienze, descritte in letteratura, di applicazione della DT in ulteriori contesti di cura.

### L'uso della Dignity Therapy nelle cure palliative<sup>[68-71]</sup>

Nelle cure palliative lo psicologo è integrato con l'equipe di cura, pertanto il primo colloquio si inserisce in un percorso assistenziale già avviato e questo facilita la raccolta di "dati" anche in una sola seduta registrata, ottimizzando i tempi con cui si struttura l'intervento di DT.

Nel suo libro Chochinov riporta che «*il valore della Dignity Therapy si manifesta al meglio nelle storie di coloro che ne hanno fatta esperienza*»<sup>[6]</sup> (pag. 50, riga 24).

La lettura del Documento Permanente non riporta la complessità del processo terapeutico, percepibile da coloro che ne hanno preso parte e dai famigliari che conoscono il paziente. Nel confronto con l'inguaribilità della malattia spesso i pazienti esprimono una predisposizione a "risolvere" punti critici della propria vita, a dare un senso ai temi che li hanno accompagnati da sempre. La DT, attraverso domande specifiche, è uno strumento che orienta a focalizzare l'attenzione su ciò che è importante nel qui e ora della malattia, della morte ma anche della vita. Nella rilettura dello scritto molti pazienti si sorprendono nel pensare di aver fatto tante cose in quanto la DT amplia la parte di vita che spesso la malattia terminale, con tutte le sue conseguenze sul piano fisico, psicologico e relazionale, porta a non considerare. L'opportunità che i pazienti hanno di sentire di produrre qualcosa di bello, nonostante l'avvicinarsi alla morte, crea la possibilità di sperimentare uno stato di benessere.

All'interno della complessità del processo terapeutico è possibile che emergano temi che si valuta importante ampliare e che esulano dal lavoro specifico con la DT. In tale caso è possibile non concludere la DT e diventa quindi fondamentale concordare con il paziente come procedere, anche in caso di peggioramento clinico, con i dati registrati relativamente alla condivisione con i famigliari. Con l'esperienza le capacità di conduzione dell'intervista si affinano, così da creare un equilibrio

tra il processo terapeutico, volto all'elaborazione dei significati associati alla malattia per quel paziente in quel sistema familiare, e la generatività propria del Documento Permanente, che si esprime nella trasmissione di un messaggio a coloro che restano.

Parlare della propria vita attraverso le domande della DT può creare le condizioni psicologiche per migliorare l'accettazione dell'inguaribilità. Ciò che contribuisce a sostenere tale accettazione è la possibilità di considerare la vita anche a fronte della morte, aprendo attraverso la narrazione uno spazio, mentale ed emotivo, che dà senso e significato alle esperienze vissute. È un passaggio e anche un cambiamento: dal piano del fare al piano dell'essere. Mentre si vive la perdita di autonomia e la percezione di pesare sugli altri, la DT rappresenta una possibilità per andare al di là di ciò che si è percepito di se stessi fino a quel momento e scoprire un senso di *reciprocità* (vivere con e per gli altri, come gli altri vivono con e per noi) nel *lascito* del Documento.

Molti pazienti riferiscono che la possibilità di produrre un Documento Permanente nel quale dare importanza a quello che la famiglia ha fatto per loro in termini di vicinanza emotiva e assistenza fisica li solleva in parte dalla percezione di essere un peso.

Tenendo conto dei benefici della presa in carico globale di cure palliative, è importante considerare con il paziente la possibilità di condividere il Documento anche con gli operatori, proprio per dare valore alla dimensione della dignità, che passa attraverso il riconoscimento della sua identità di persona e non solo di malato.

### **Trascritto 1**

**T. Che cosa hai imparato dalla vita che vorresti trasmettere agli altri?**

*P. Di non fermarsi mai! Di volere essere sempre curiosi, di volere conoscere, di guardare avanti ma anche intorno perché c'è tanto da sapere fino all'ultimo giorno di vita. Questa è una cosa che auguro a tutti e che faccio anche mia, di non smettere mai di guardare "oltre" a quello che ci viene proposto. Per questo forse i miei pensieri vanno sempre avanti, anche nel peggio. C'è molto di cui arricchiarsi. La cosa che mi ha aiutato di più di questo atteggiamento è stato proprio l'arricchimento interiore: i tuoi pensieri li valuti da tanti punti di vista. Il seme che ti genera dentro che ti dà la voglia e il desiderio di conoscere di più, tutti i risvolti della vita.*

### **Trascritto 2**

**T. Quali sono le cose che hai imparato dalla vita che vorresti trasmettere agli altri?**

*P. Penso che ognuno di noi ha delle prove da affrontare e se ci sono state delle cose è perché hai avuto la possibilità di sopportarle e di uscirne. Io sono convinta che abbiamo sempre una via di uscita nelle prove. Ad esempio io sono in questa prova qua, so che è momentanea, so che inizia e poi avrà un termine. Non so quando, però sarà così. Io ho questa convinzione. (...). Mai arrendersi anche se si arriva a un certo livello, mai arrendersi. C'è sempre uno scopo rispetto alla situazione in cui ci si trova. È bello vedere come si evolve una certa situazione. Magari uno pensa di non riuscire ad affrontare una cosa e invece ce la fa. Ci sono qualità*

*come l'Amore, la fede e la speranza che non se ne vanno mai. La qualità più importante che ho imparato dalla vita è l'Amore perché è la cosa più potente che abbiamo. Se non hai l'Amore sei fine solo a te stesso.*

## **La Dignity Therapy in riabilitazione oncologica<sup>[68-70]</sup>**

La riabilitazione oncologica è il percorso che inizia dalla diagnosi, attraversa chirurgia e terapie e arriva fino alla remissione della malattia o alle cure di fine vita<sup>[72]</sup>. In riabilitazione oncologica occorrono sapere medico e sapere psicologico, l'incontro delle professioni diventa indispensabile e questo scambio continuo è sempre accompagnato e sostenuto dalla passione per la ricerca.

A partire dalla trasposizione in versione italiana del PDI<sup>[27]</sup> anche presso il Centro di Riabilitazione Oncologica Ce.Ri.On Ispo-LILT di Firenze si è introdotto un percorso specifico sulla dignità personale nell'ambito della riabilitazione oncologica che permettesse di recuperare la *generatività*, la storia di vita e di attivare una ricerca di senso e significato, temi trasversali a tutto il percorso terapeutico del malato oncologico e dell'essere umano in generale<sup>[73]</sup>. La DT è parte integrante del modello psico-oncologico del Centro, insieme ad altri approcci, come la Logoterapia di Viktor Frankl, pensati per attivare la ricerca di senso, la riduzione dello stress e il rafforzamento delle risorse personali<sup>[74]</sup>.

Essendo utilizzata in una fase diversa rispetto alle cure palliative, in cui è nata, la DT permette di anticipare riflessioni e condivisioni di temi importanti, che spesso sono simili a quelli riportati da pazienti di fine vita: la centralità della famiglia nel percorso di malattia, la percezione di pesare sugli altri per gli effetti collaterali delle terapie, la limitazione dell'autonomia, la perdita o i cambiamenti lavorativi e del ruolo sociale<sup>[6]</sup>.

Siamo convinti che la presa in carico precoce di situazioni difficili e di emozioni spesso contrastanti possa trasformarle in risorse preziose, mentre se trascurate finiscono per lasciare una traccia di vuoto e solitudine.

La DT può essere proposta come conclusione del percorso psico-oncologico, arricchendo il lavoro con il paziente, oppure essere l'approccio psicoterapeutico d'elezione. In entrambi i casi, si offrono al paziente e alla sua famiglia un tempo e uno spazio dedicati a condividere emozioni profonde. I pazienti in riabilitazione che hanno intrapreso la DT hanno personalizzato il documento di generatività attraverso immagini o citazioni, per favorire il ricordo della propria vita. Anche la ricerca delle foto di loro quando bambini o in situazioni di vita particolari ha avuto un alto significato simbolico. In riabilitazione esiste un tempo, che è quello delle terapie, delle attese delle risposte o di altri trattamenti, che può essere impiegato in maniera costruttiva. Riabilitare può portare alla ricostruzione dell'identità e dare alla persona una forma nuova partendo da un corpo ferito e da un progetto di vita temporaneamente interrotto dalla malattia.

Nell'esperienza condivisa con i pazienti, la DT ha rivestito un ruolo importante nell'adattamento alla malattia oncologica e si è dimostrata efficace per i seguenti aspetti<sup>[70]</sup>:

- ridurre ansia e depressione;

- stimolare la crescita post-traumatica e la ricerca di senso;
- rinforzare le risorse personali;
- permettere di acquisire un nuovo senso della dignità personale;
- esperienza emozionale.

I trascritti inoltre sono un valore aggiunto alla presa in carico globale del paziente e della famiglia se condivisi con chi fa parte del percorso assistenziale. Ne diamo qui di seguito brevi estratti.

### **Susanna**

***Raccontami qualcosa della tua vita; in particolare le parti che ricordi di più o che pensi siano più importanti. Quando ti sei sentita più viva?***

*È un privilegio parlare con te della mia vita. Posso dire che la mia vita è passata proprio come un alito di vento e vorrei che la brezza vitale che ho sempre sentito con me accompagnasse i miei cari quando io non ci sarò più. Se penso ora alle cose più importanti della mia vita, e soprattutto a quelle che ricordo di più, ho essenzialmente delle immagini che vorrei passare agli altri dopo di me.*

### **Laura**

***Mi puoi raccontare cos'ha significato per te la Dignity Therapy?***

*È stata una bella esperienza, è stato un momento topico. Ripercorrere le tappe della mia vita, non tanto per il ricordo dei singoli episodi ma per ciò che avevano significato per me dal punto di vista delle emozioni e dei sentimenti, mi ha dato una spinta in più. Sentivo che dall'analisi stavo passando alla sintesi, è stato come spremere il succo da un frutto per trarne una bevanda gradevole, anche armonica nei suoi contrasti, una sensazione che mi donava la voglia di dissetarmi ancora con essa. Riassumere la mia vita mi ha dato la forza di farcela ancora a proseguire, un'energia nuova, mi sentivo più "centrata". La vita va vissuta con intensità e stupore sempre, perché quando tu pensi di essere al traguardo ti regala altre emozioni, diverse, più ampie. La Terapia della dignità mi ha fatto scoprire ciò che avevo intuito e mi avevano trasmesso quando ero giovane e che la vita frenetica mi aveva fatto perdere.*

### **Teresa**

***Cosa vorresti trasmettere agli altri che hai imparato dalla tua vita?***

*Ho imparato il valore del vivere serenamente con gli altri. La comunione con l'altro, la capacità di ascolto, l'armonia della condivisione. Mettersi di fronte all'altro, senza maschera. Nella diversità propria e dell'altro, offrire la propria diversità, prendere quella dell'altro e raggiungere così la serenità del cuore. Il mio professore di Filosofia ci chiese: "Qual è la differenza tra Essere e Avere?" ... ne ebbi subito l'intuizione e mi innamorai dell'Essere. Se riesci a rimanere Essere e abbandoni l'Avere, allora supererai qualunque ostacolo.*

Per introdurre al paziente la DT Chochinov utilizza spesso questa espressione: "connecting the dots", connettere i punti; deriva da un gioco per bambini. Il messaggio è questo: se diamo alle

persone dei “punti” e un ordine in cui essi possono essere connessi, saranno in grado di creare un’immagine dettagliata e molto “ricca” della propria identità.

## **La valutazione della dignità in altri contesti**

### **Anziani e telemedicina**

Fino a oggi, centinaia o anche migliaia di pazienti e famigliari hanno preso parte alla DT in diversi Paesi del mondo. Sono stati pubblicati studi relativi al suo funzionamento in situazioni diverse. Uno studio su otto pazienti con cancro allo stadio terminale ha mostrato che la DT può agire anche a distanza, via telemedicina, e determinare un beneficio generale e alti livelli di soddisfazione del paziente<sup>[75]</sup>.

La DT è stata sperimentata anche con persone anziane in case di riposo, per studiarne i benefici sul distress psicologico e spirituale. I risultati sono stati molto positivi non solo per i residenti, ma anche per le loro famiglie e lo staff<sup>[76]</sup>.

### **Detenuti**

“La Dignity Therapy: un progetto terapeutico in una Casa Circondariale” è il titolo di un lavoro di sperimentazione della DT nella realtà penitenziaria irpina per stimare e valutare in maniera qualitativa il cambiamento della qualità di vita in persone sottoposte alla condizione detentiva. Gli obiettivi: attivare un cambiamento nella percezione di sé da parte del detenuto, aumentare la capacità di self-efficacy e di coping, migliorare le capacità relazionali e, soprattutto, accrescere il senso di speranza, dimensione esistenziale importantissima per la futura capacità di affrontare anche il mondo esterno.

Dalla sperimentazione è emerso che i detenuti si sono sentiti riconosciuti e ascoltati in quanto persone, infatti attraverso la rievocazione di accadimenti personali hanno potuto dare un senso e un significato alla loro storia; inoltre riflettere sui temi legati alla speranza e al futuro proprio e delle persone care è corrisposto a un miglioramento del tono dell’umore e soprattutto delle capacità relazionali<sup>[77]</sup>.

### **Malattia del motoneurone**

Per testare l’applicabilità e l’efficacia della DT nel ridurre lo stress in pazienti con malattia del motoneurone e nei loro famigliari, sono stati coinvolti 27 pazienti e 18 famigliari. I pazienti hanno dichiarato che la DT ha influenzato diversi aspetti importanti della loro esperienza di fine vita e i famigliari hanno trovato conforto nel documento di generatività, dichiarando che avrebbero consigliato la DT ad altre persone che vivono la stessa situazione<sup>[78]</sup>.

### **Disturbi psichiatrici**

In uno studio del 2016 la DT è stata impiegata in pazienti con disturbo di depressione maggiore per identificarne gli effetti sui livelli di speranza. Cinquantotto pazienti ricoverati presso l’osp-

dale psichiatrico di Mashhad, in Iran, sono stati divisi in due gruppi: 28 persone hanno seguito la DT, mentre il gruppo di controllo ha ricevuto le cure standard, senza DT. Per la valutazione si è applicato l'Herth Hope Index, compilato prima e dopo l'intervento. È emerso che prima dell'intervento non vi erano differenze significative tra i due gruppi, mentre dopo l'implementazione della DT il livello di speranza è risultato significativamente più elevato nei pazienti sottoposti alla terapia<sup>[43]</sup>.



## Terapia della dignità e riscontri empirici: le prospettive della ricerca

Guido Miccinesi

La base empirica della Terapia della dignità (DT) è una delle sue caratteristiche migliori, ampiamente messa in evidenza dal suo Autore e richiesta per ogni ulteriore sviluppo a tutti gli implementatori del metodo.

“Base empirica” significa avere ricercato con una metodologia accettata dalla comunità scientifica (quantitativa o qualitativa) quali siano nella realtà condivisa i riscontri: 1) dell’esistenza della dignità stessa come tema preminente per un malato grave, 2) della coerenza delle sue componenti con quelle presenti e vive in una determinata cultura, 3) del suo valore etico universale, 4) dell’impegno formativo per realizzarla, 5) del costo per metterla sistematicamente in atto, 6) dei vantaggi conseguiti per la guarigione interiore, o benessere spirituale, delle persone che la richiedono in diversi contesti di malattia, sofferenza e cura.

### Vantaggi conseguiti per la guarigione interiore

Il primo e l’ultimo tema sono stati quelli a oggi meglio approfonditi, anche se ancora in modo preliminare, in quanto rappresentano gli elementi da cui è nato l’interesse dell’ideatore dell’intervento e a cui in prima battuta si rivolgono i clinici che vogliono valutare se questo intervento possa essere di loro interesse. Pertanto, rimandando ai capitoli precedenti per quello che riguarda le basi empiriche su cui è stata sviluppata l’idea originale di una DT, trattiamo di seguito gli aggiornamenti e le prospettive della ricerca proprio a partire dai possibili vantaggi riscontrabili nella pratica clinica in determinati contesti di cura.

La verifica dei vantaggi derivabili da una corretta implementazione della DT è avvenuta inizialmente in contesti di cure palliative<sup>[38,41,47,53,54]</sup>. L’ideatore del metodo mette in guardia dall’estendere troppo facilmente la sua applicazione a contesti molto diversi, come quello del disturbo depressivo maggiore<sup>[6,43]</sup>. Più interessanti i tentativi di estendere la DT alle fasi attive di trattamento di malati oncologici<sup>[48]</sup>, secondo la logica clinica introdotta con successo dalle terapie di supporto oncologiche<sup>[76]</sup>. Chochinov ha pubblicato recentemente alcune considerazioni empiriche sulle peculiarità dei problemi legati alla dignità in 4 popolazioni di pazienti rispettivamente affetti da sclerosi laterale amiotrofica, pneumopatia cronica ostruttiva, insufficienza renale in ultimo stadio o anziani fragili istituzionalizzati<sup>[79]</sup>.

Le misure di esito utilizzate negli studi sono varie e probabilmente nessuna specifica per l’intervento proposto è a oggi stata individuata. Mentre sono ripetutamente e omogeneamente riportati risultati positivi per quanto riguarda la soddisfazione per l’intervento ricevuto sia da

parte del malato sia dei suoi famigliari e in merito al miglioramento della percezione di un qualche senso o scopo della condizione clinica di cui si fa esperienza, gli effetti lenitivi sui sintomi, sia fisici sia emotivi, non sono stati dimostrati in modo altrettanto convincente e omogeneo nei diversi studi.

Seguendo i suggerimenti del Chaplaincy Research Consortium riguardo a una modellizzazione dell'esperienza spirituale che la renda meglio esprimibile, condivisibile e anche suscettibile di una qualche forma di riscontro empirico<sup>[80]</sup>, si propone di considerare che l'obiettivo di un intervento come la DT, che per l'Autore stesso "punta a instillare in coloro che vi prendono parte la percezione di un senso e di uno scopo"<sup>[6]</sup>, sia quello del benessere spirituale – o guarigione interiore – più che della riduzione sintomatologica cui mirano altri interventi. Per guarigione interiore si intende l'uscita dalla sofferenza spirituale, che è letta dal Consortium come la perdita, la discontinuità, la rottura del collegamento di cui lo spirito umano vive e che in tante forme noi chiamiamo esperienza spirituale: un collegamento vitale tra ciò che è noi interiore e ciò che è al di là di noi stessi. Collegamento che si esprime in tutte le dimensioni della vita senza ridursi a nessuna di esse: corporea, psichica e sociale. In particolare il modello narrativo di Kenneth Pargament, uno degli estensori del modello, ipotizza che questa guarigione avvenga come la trasformazione finale cui si perviene dopo che un'onda di perturbazione ha danneggiato o interrotto questo collegamento, tanto che non si possa più dire – in un modo assolutamente personale eppure che supera la nostra stessa soggettività – "va tutto bene nell'universo" ("it is well in the universe"). La restaurazione di questo collegamento vitale avviene attraverso nuova ricerca, dialogo e anche lotta. Quando la trasformazione ha esito positivo si realizzano un senso di essere in pace e integrati, in sé e con tutto il reale. Quando ha esito negativo diviene invece più marcato il senso di un'alienazione e non integrazione rispetto a ciò che è al di là di noi e anche in noi stessi. Seguendo questa prospettiva, che è di recente formulazione, anche un intervento come la DT potrebbe avere il suo strumento di esito più proprio in una misura di trasformazione positiva. Pur non essendo possibili, ovviamente, misure dirette di questi fenomeni spirituali il Consorzio citato sta lavorando per individuare una serie di indicatori proxy utilizzabili anche per la ricerca.

### **Coerenza con un determinato contesto culturale**

La coerenza delle componenti accertate da Chochinov con quanto è vivo e presente in una cultura diversa da quella nella quale sono stati effettuati gli studi fondativi per la DT va accuratamente e periodicamente verificata. L'accettazione acritica della proposta di Chochinov sarebbe ingenerosa nei confronti dell'Autore stesso.

Proprio Chochinov d'altra parte riporta alcuni esempi cruciali che dimostrano la necessità di questo lavoro di adattamento critico, che investe tanto le componenti della dignità individuate in una certa cultura quanto le espressioni verbali con cui queste vengono indicate (aspetto altrettanto importante per la trasmissione e riproducibilità del metodo). Chochinov riferisce ad esempio che in Danimarca Groenwold e coll. hanno rilevato, in modo coerente tra gli operatori e

tra i malati, come una delle prospettive suggerite nel lavoro originale per conservare la dignità, l'orgoglio di se stessi, non trovi riscontro nella cultura danese quale componente possibile della conservazione della dignità. In quella cultura infatti l'orgoglio risulta associato ad aspetti considerati negativi per una persona (gli Autori parlano di "unacceptable self-praise") e quindi non validi per conservare la propria dignità<sup>[26]</sup>. È ancora Chochinov a rivelare che a Hong Kong Ceci Chan e coll. stanno elaborando il concetto di volto come dimensione più adeguata per esprimere il rispetto di sé in quella cultura<sup>[6]</sup>.

In Italia sarà necessario impostare lavori specifici con metodologia di ricerca qualitativa, la più adeguata per le questioni di senso, coinvolgendo sia gli operatori sia la popolazione, come è avvenuto in altri Paesi.

Chochinov stesso suggerisce che la finalità di questo intervento di psicoterapia breve sia (anche) di ordine spirituale. Sarà quindi importante indagare con cura come si intreccino la dimensione della spiritualità, che non si esaurisce nell'interiorità vissuta (c'è ampio accordo sul fatto che la spiritualità oltrepassi il livello dell'esperienza cosciente e possa esprimersi anche direttamente nella vita sociale, così come in quella corporea), e la dimensione psicologica. Sarà importante soprattutto verificare che siano rispettate le consegne di Chochinov sul tenere il focus sulla validazione della persona e sulla sua generatività piuttosto che sul disvelamento e l'interpretazione. Infine la bassa proporzione di soggetti consapevoli della gravità della propria malattia potrebbe rendere meno accettabile l'intero intervento proposto o chiederne importanti modificazioni. La ricerca su questo tema nel nostro contesto culturale può rivelare elementi di discussione utili anche per le altre culture, in particolare per quelle orientali che hanno atteggiamenti simili alla nostra riguardo al "dire la verità al paziente".

## **Argomentazioni del valore etico universale della Terapia della dignità**

Chochinov dichiara che la sua ricerca ha avuto origine da una domanda etica riguardante il senso delle richieste di eutanasia, che spesso vengono presentate come una richiesta di ripristino della propria dignità. Inoltre non nasconde la radice biblica della sua ispirazione, indicando nella presentazione del suo libro che "le ultime parole di Giacobbe rappresentano il primo testamento etico della storia"<sup>[6]</sup>.

Essendo così centrale il tema della dignità nel dibattito etico e così polisemico il termine stesso, rimangono aperti i problemi fondativi, cioè la piena comprensione di quale antropologia renda intellegibile il quadro raccolto dall'Autore su base empirica. Poiché l'antropologia presupposta è un elemento tanto importante per cogliere la potenzialità di un intervento terapeutico su base relazionale, quale è la DT, si suggerisce che anche quest'area necessiti di approfondimenti.

## **Formazione**

Aperte alla ricerca sono anche la chiara formulazione e validazione dei processi formativi per preparare professionisti che attuino la DT e la valutazione dei soggetti che possono essere inte-

ressati a vario titolo a una formazione derivata dai principi fondamentali di questo intervento di psicoterapia breve.

Ad esempio, per quanto Chochinov metta in guardia dal coinvolgere troppo da vicino i volontari in questo processo, per le difficili dinamiche relazionali che l'intervento attiva e che richiedono esperienza e posizione professionale nel rapporto col malato, pare evidente che tanti aspetti che non sono direttamente parte della DT quanto piuttosto della comprensione generale di ciò che nella relazione di cura dà dignità al malato, anche nelle ultime fasi della sua vita, possono essere un tema privilegiato proprio per la formazione dei volontari, così come degli assistenti spirituali.

### **Costo**

Chochinov stima intorno ai 300 euro il costo di un intervento di DT effettuato in modo corretto<sup>[6]</sup>. Questa stima va trasferita nello specifico contesto italiano, sostenendo non solo con il limitato costo l'opportunità di sperimentare ampiamente l'introduzione di questo intervento nei nostri ambienti di cura per malati in fase avanzata, ma più in generale e sulla base dell'articolo 20 del Codice di Deontologia Medica rilasciato nel 2014 sostenendo l'opportunità di un suo adattamento a setting di supporto che considerino "il tempo della comunicazione quale tempo di cura".

# Conclusioni

Loredana Buonaccorso

## La dignità nella dimensione esistenziale della malattia

Nell'analisi delle variabili che influenzano la qualità assistenziale dei pazienti, la dimensione della dignità assume un ruolo fondamentale, a prescindere dalla fase della malattia.

La percezione della dignità personale informa su numerosi aspetti dell'identità del malato: emotivi, cognitivi, comportamentali, relazionali e anche spirituali. Porre attenzione alla dimensione della dignità nell'ambito della malattia significa sostenere quella parte soggettiva e unica di cui ciascun essere umano è portatore, attraverso l'apertura a una relazione nella quale prima di interrogarci sulle "buone risposte da dare", possiamo riconoscere il valore della relazione operatore-paziente nell'ascolto dell'altro, che passa attraverso la conoscenza di se stessi.

Il contatto quotidiano con la malattia e con la sofferenza che inevitabilmente essa genera stimola, per chi ha scelto di lavorarvi, *domande che stanno dentro la vita* e che, se percepite come opportunità di crescita personale e di maggiore conoscenza di se stessi, possono alimentare la parte più bella della vita stessa, che spesso è possibile "vedere" proprio a fronte di una grande sofferenza. È uno sforzo mentale ed emotivo che siamo sempre più chiamati a fare e a desiderare come operatori, soprattutto a fronte di un contesto culturale e sociale che induce a una costante efficienza, illusoria, a sua volta spesso legata a una fuga dalla consapevolezza di ciò che si vive: la malattia e – a volte – la sua inguaribilità. Riconoscere la dignità personale del malato e quindi creare le condizioni per darvi valore significa costruire un processo di "libertà" professionale e relazionale, attraverso il quale discernere quanto gli interventi proposti sostengono la dignità – del paziente e dell'operatore – costruita anche nella relazione, o quanto invece risuonano più come un allontanamento dalla vita stessa.

In un percorso iniziato nel 2011 abbiamo avuto modo, come operatori di diverse professionalità (medico, epidemiologo, psicologi), di interrogarci sull'uso di strumenti (diagnostici e terapeutici) che valorizzano la dignità nel malato oncologico, al fine di acquisire, sulla scia di Chochinov, una specifica metodologia che ci guidi nell'arricchire i nostri interventi. Oltre a un percorso di studio e analisi di quanto pubblicato in letteratura e alla sperimentazione nella pratica clinica di strumenti volti a rafforzare il senso della dignità nel malato (uso del Patient Dignity Inventory [PDI] e della Dignity Therapy [DT]), abbiamo compreso quanto ancora si possa acquisire nel confronto tra ruoli professionali diversi, nell'intento comune dell'assistenza al paziente, *nel rispetto di chi è*. Così come la dignità è un valore fondante che accomuna tutti gli esseri umani, anche e di più nella malattia, così la possibilità di orientare interventi che ne tengano conto e che la valorizzi-

no in modo specifico unisce anche le diverse professionalità, facendo emergere le potenzialità dell'interdipendenza dei ruoli, di pari passo con la creazione di percorsi personalizzati, nel rispetto della dignità di ciascun soggetto coinvolto.

Chochinov parla di *tenore della cura* spiegando l'importanza di maturare come operatori un vissuto sulla morte e sul morire che aiuti a sostenere tutte le difficoltà che possiamo incontrare nella relazione con un paziente che sta vivendo la sua morte. Nella pratica clinica, quindi, quanto più svilupperemo la nostra capacità di *vedere oltre il corpo fisico*, cioè di considerare la possibilità che il paziente non sia solo ciò che fa (perdita dell'autonomia) ma anche ciò che è, soprattutto non sia solo la sua malattia, tanto più sosterremo il paziente nella creazione di nuove possibilità per pensarsi diversamente. Tutto questo non può che passare attraverso una sofferenza esperita ed espressa, che la DT può aiutare a elaborare, per l'intero sistema coinvolto: paziente, familiari e operatori.

## Bibliografia

1. Crosato C. L'uguale dignità degli uomini: per una riconsiderazione del fondamento di una politica morale. Assisi, Cittadella, 2013
2. Pico della Mirandola. Discorso sulla dignità dell'uomo. Ed. Guanda, 2007
3. Ruotolo M. Dignità e carcere, Editoriale Scientifica, Napoli, 2011
4. Borgna E. La dignità ferita. Feltrinelli, 2013
5. Ministero della Salute. Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2011-2013
6. Chochinov HM. Dignity Therapy. Final words for final days. Oxford University Press, 2012
7. Chochinov HM, Hack T, Hassard T et al. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002;360:2026-30
8. Giardini A, Ferrari P, Preti P, Vigone EE. Le emozioni del familiare caregiver in cure palliative nella fase di fine vita. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2008;2:13-8
9. Ripamonti CI, Bossi P, Santini D, Fallon M. Pain related to cancer treatments and diagnostic procedures: a no man's land? *Ann Oncol* 2014;25:1097-106
10. Moro C, Brunelli C, Miccinesi G et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer* 2006;14:30-7
11. Ripamonti CI, Santini D, Maranzano E et al. Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol* 2012;23 Suppl 7:vii139-54
12. Presidenza della Repubblica. Disposizioni per garantire l'accesso alla rete di cure palliative e alla terapia del dolore. Legge n° 38-15/03/10 G.U. n° 65- 19/03/10
13. Mercadante S, Marchetti P, Cuomo A et al. Breakthrough pain and its treatment: critical review and recommendations of IOPIS (Italian Oncologic Pain Survey) expert group. *Support Care Cancer* 2016;24:961-8
14. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet Oncol* 2012;13:e58-68
15. van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG et al. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol* 2007;18:1437-49
16. Greco MT, Roberto A, Corli O et al. Quality of cancer pain management: an update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *J Clin Oncol* 2014;32:4149-54
17. Herrstedt J, Roila F, Warr D et al. 2016 Updated MASCC/ESMO Consensus Recommendations: Prevention of Nausea and Vomiting Following High Emetic Risk Chemotherapy. *Support Care Cancer* 2016 Jul 22. [Epub ahead of print]
18. Roila F, Warr D, Hesketh PJ et al. 2016 updated MASCC/ESMO consensus recommendations: Prevention of nausea and vomiting following moderately emetogenic chemotherapy. *Support Care Cancer* 2016 Aug 11. [Epub ahead of print]
19. Bloechl-Daum B, Deuson RR, Mavros P et al. Delayed nausea and vomiting continue to reduce patients' quality of life after highly and moderately emetogenic chemotherapy despite antiemetic treatment. *J Clin Oncol* 2006;24:4472-8
20. Roila F, Molassiotis A, Herrstedt J et al. 2016 MASCC and ESMO guideline update for the prevention of chemotherapy- and radiotherapy-induced nausea and vomiting and of nausea and vomiting in advanced cancer patients. *Ann Oncol* 2016;27(suppl 5):v119-v133
21. Chochinov HM, Hack T, McClement S et al. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002;54:433-43
22. Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA* 2002;287:2253-60

23. Chochinov HM, Krisjanson LJ, Hack TF et al. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med* 2006;9:666-72
24. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007;335:184-7
25. Chochinov HM, Hassard T, McClement S et al. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2008;36:559-71
26. Houmann LJ, Rydahl-Hansen S, Chochinov HM et al. Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the Danish culture. *BMC Palliat Care* 2010;9:21
27. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A et al. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments. *Tumori* 2012;98:491-500
28. Chochinov HM, Cann B, Cullihall K et al. Dignity therapy: a feasibility study of elders in long-term care. *Palliat Support Care* 2012;10:3-15
29. Chochinov HM, McClement SE, Hack TF et al. The Patient Dignity Inventory: applications in the oncology setting. *J Palliat Med* 2012;15:998-1005
30. Chochinov HM, McClement SE, Hack TF et al. Health care provider communication: an empirical model of therapeutic effectiveness. *Cancer* 2013;119:1706-13
31. Oosterveld-Vlug MG, Pasman HR, van Gennip IE et al. Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res* 2013;13:353
32. Sautier LP, Vehling S, Mehnert A. Assessment of patients' dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *J Pain Symptom Manage* 2014;47:181-8
33. Rullán M, Carvajal A, Núñez-Córdoba JM et al. Spanish version of the Patient Dignity Inventory: translation and validation in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015;50:874-81.e1
34. Chochinov HM, McClement S, Hack T et al. Eliciting personhood within clinical practice: effects on patients, families, and health care providers. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:974-80.e2
35. Thompson GN, McArthur J, Doupe M. Identifying markers of dignity-conserving care in long-term care: a modified Delphi study. *PLoS One* 2016;11:e0156816
36. Borhani F, Abbaszadeh A, Rabori RM. Facilitators and threats to the patient dignity in hospitalized patients with heart diseases: a qualitative study. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2016;4:36-46
37. Hall S, Edmonds P, Harding R et al. Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: study protocol. *BMC Palliat Care* 2009;8:5
38. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2011;12:753-62
39. Hall S, Goddard C, Opio D et al. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliat Med* 2012;26:703-12
40. Hall S, Goddard C, Speck PW et al. "It makes you feel that somebody is out there caring": a qualitative study of intervention and control participants' perceptions of the benefits of taking part in an evaluation of dignity therapy for people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:712-25
41. Julião M, Oliveira F, Nunes B et al. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2014;17:688-95
42. Montross-Thomas LP, Irwin SA, Meier EA et al. Enhancing legacy in palliative care: study protocol for a randomized controlled trial of Dignity Therapy focused on positive outcomes. *BMC Palliat Care* 2015;14:44
43. Vaghee S, Heydari A. The effect of Dignity Therapy on hope in patients with major depression disorder. *Glob J Health Sci* 2016;8:56718
44. Hack TF, Chochinov HM, Hassard T et al. Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psychooncology* 2004;13:700-8
45. Chochinov HM, Hack T, Hassard T et al. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol* 2005;23:5520-5
46. Bentley B, O'Connor M, Breen LJ, Kane R. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for family carers of people with motor neurone disease. *BMC Palliat Care* 2014;13:12



47. Houmann LJ, Chochinov HM, Kristjanson LJ et al. A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliat Med* 2014;28:448-58
48. Vergo MT, Nimeiri H, Mulcahy M et al. A feasibility study of dignity therapy in patients with stage IV colorectal cancer actively receiving second-line chemotherapy. *J Community Support Oncol* 2014;12:446-53
49. Oosterveld-Vlug MG, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HR et al. Can personal dignity be assessed by others? A survey study comparing nursing home residents' with family members, nurses' and physicians' answers on the MIDAM-LTC. *Int J Nurs Stud* 2015;52:555-67
50. van Gennip IE, Pasman HR, Oosterveld-Vlug MG et al. Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: a longitudinal study into the perspectives of seriously ill patients. *Int J Nurs Stud* 2015;52:1694-704
51. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A et al. Physical, emotional and spiritual well-being, dignity and hope in patients with solid and haematological malignancies, on cure or follow-up. 2016 (submitted for publication)
52. Mazzon D. "Dignity" at the end of life: ethical and deontologic reflections. *Recenti Prog Med* 2015;106:593-6
53. Fitchett G, Emanuel L, Handzo G et al. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliat Care* 2015;14:8
54. Martínez M, Arantzamendi M, Belar A et al. "Dignity therapy", a promising intervention in palliative care: a comprehensive systematic literature review. *Palliat Med* 2016 Aug 26. pii: 0269216316665562
55. Arantzamendi M, Belar A, Martínez M. Promoting patient-centred palliative care: a scoping review of the patient dignity question. *Curr Opin Support Palliat Care* 2016 Sep 6. [Epub ahead of print]
56. Zahran Z, Tauber M, Watson HH et al. Systematic review: what interventions improve dignity for older patients in hospital? *J Clin Nurs* 2016;25:311-21
57. Wild D, Grove A, Martin M et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for Patient-Reported Outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005;8:94-104
58. McClement S, Chochinov HM, Hack T et al. Dignity therapy: family member perspectives. *J Palliat Med* 2007;10:1076-82
59. Ripamonti CI, Pessi MA, Boldini S. Supportive care in cancer unit at the National Cancer Institute of Milan: a new integrated model of medicine in oncology. *Curr Opin Oncol* 2012;24:391-6
60. Vasile E, Lucchesi M, Ginocchi L et al. Dedicated supportive care team at the oncology unit: a model of simultaneous care for cancer patients. *Support Care Cancer* 2014;22:867-8
61. Antonuzzo A, Vasile E, Sbrana A et al. Impact of a supportive care service for cancer outpatients: management and reduction of hospitalizations. Preliminary results of an integrated model of care. *Support Care Cancer* 2016 Sep 11. [Epub ahead of print]
62. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A et al. Hope Herth Index (HHI): a validation study in Italian patients with solid and hematological malignancies on active cancer treatment. *Tumori* 2012;98:385-92
63. Ripamonti CI, Bandieri E, Pessi MA et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) as a screening tool for depression and anxiety in non-advanced patients with solid or haematological malignancies on cure or follow-up. *Support Care Cancer* 2014;22:783-93
64. Maruelli A, Ripamonti C, Bandieri E et al. Sexual satisfaction assessment in 194 nonmetastatic cancer patients on treatment or in follow-up. *Tumori* 2014;100:232-6
65. Ripamonti CI, Miccinesi G, Pessi MA et al. Is it possible to encourage hope in non-advanced cancer patients? We must try. *Ann Oncol* 2016;27:513-9
66. Buonaccorso L, Aboumerhi S, Belloni C et al. La valutazione della dignità nelle cure palliative domiciliari: osservazioni preliminari. Comunicazione orale, Convegno Nazionale SICP, Arezzo, 2014
67. Buonaccorso L, Orlandini T, Belloni C. The Patient Dignity Inventory for cancer patients, families and clinicians in the home palliative care. Poster presentation, 14th World Congress of the European Association for Palliative Care, Copenhagen, 2015
68. Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E et al. La dignità nel malato oncologico: quale fase di malattia? Proposta di intervento di early palliative care sugli aspetti della dignità. Poster presentation, Convegno Nazionale Cure Palliative SICP, Torino, 2012
69. Buonaccorso L, Maruelli A, Bandieri E, Miccinesi G. Sintomi fisici e sofferenza interiore: confronto tra pazienti oncologici con e senza presenza di metastasi. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2014;16:11-7

70. Maruelli A, Buonaccorso L. Dignity Therapy in daily work, research in practice in the Italian experience. Symposium abstract, 16th IPOS World Congress, Lisbona, 2014
71. Buonaccorso L, Miccinesi G, Belloni C et al. La Terapia della Dignità per pazienti oncologici, famigliari e operatori nelle cure palliative domiciliari: l'esperienza dello psicologo. 2016 (in press)
72. Gilbert SM, Miller DC, Hollenbeck BK et al. Cancer survivorship: challenges and changing paradigms. *J Urol* 2008;179:431-8
73. Grechi E, Maruelli A, Muraca MG et al. Emdr and Dignity Therapy: two new approaches at Ce.Ri.On. to process the traumatic experience of illness. Poster presentation, 16th IPOS World Congress, Lisbona, 2014
74. Franchi G, Bulli F, Muraca MG et al. Impact of a psycho-oncological rehabilitation intervention on psychological distress: the experience of Ce.Ri.On (Oncological Rehabilitation Centre) Florence 2007-2010. *Support Care Cancer* 2013;21:2381-6
75. Passik SD, Kirsh KL, Leibel S et al. A feasibility study of dignity psychotherapy delivered via telemedicine. *Palliat Support Care* 2004;2:149-55
76. Hall S, Chochinov H, Harding R et al. A Phase II randomised controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older people in care homes: study protocol. *BMC Geriatr* 2009;9:9
77. Perito M, De Guglielmo S, Orrico A et al. La Dignity Therapy: un progetto terapeutico in una Casa Circondariale. SOPSI, Milano 2016, Poster S.2-P70
78. Aoun SM, Chochinov HM, Kristjanson LJ. Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *J Palliat Med* 2015;18:31-7
79. Chochinov HM, Johnston W, McClement SE et al. Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations. *PLoS One* 2016;11(1):e0147607
80. Emanuel L, Handzo G, Grant G et al. Workings of the human spirit in palliative care situations: a consensus model from the Chaplaincy Research Consortium. *BMC Palliat Care* 2015;14:29

### **Letture consigliate**

- Chochinov HM. *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Edizione italiana a cura di Moretto G, Grassi L. Il pensiero Scientifico Editore, Roma, 2015
- Melazzini M, Pani L. La dimensione individuale della dignità del paziente nel fine-vita. *Alfa Editorial* 15/02/2016





con il patrocinio del Network Italiano Cure di Supporto in Oncologia, NCSO  
[www.nicsonet.it](http://www.nicsonet.it)