

Parola chiave...

La “terapia della dignità” in oncologia

Carla Ida Ripamonti

Responsabile SSD
Cure di Supporto
al Paziente Oncologico
Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale
dei Tumori, Milano

La parola “dignità” è spesso usata in ambito medico in riferimento alla vita e alla morte dei pazienti con malattie croniche potenzialmente mortali come il cancro. L’auspicio è che il paziente viva con dignità, sia trattato con dignità durante il percorso di cura, e che muoia con dignità. Ma cosa è la dignità per il paziente e come la si può misurare?

La dignità è un valore personale, soggetto a cambiamenti, dipende dalla esperienza di ciascuno e dal senso dato alla propria vita, è legato agli obiettivi prefissati ed al contesto sociale in cui la persona vive. In ambito oncologico alcuni pazienti percepiscono che la loro dignità è direttamente correlata alla malattia, al controllo dei sintomi fisici, emozionali, esistenziali, al livello di autonomia che sono in grado di mantenere in termini fisici, cognitivi, sociali.

Per altri, dignità corrisponde alla continuità del sé, all’autonomia, alla preservazione del ruolo, al mantenimento della normalità.

La sensazione di “perdita di dignità” da parte del paziente a causa del dolore o di una costellazione di sintomi, del sentirsi dipendenti dagli altri, della stanchezza del vivere e del rifiuto di una morte miserabile, è risultata essere la motivazione più frequente per accelerare la morte dei pazienti attraverso l’eutanasia o il suicidio assistito¹. Questo dato sconcertante richiede una riflessione sulla dignità e Harvey Max Chochinov insieme al suo gruppo è stato il primo ad interrogarsi sul significato di dignità e a condurre studi fino ad elaborare la Terapia della dignità (*Dignity therapy*).

“Dignity Therapy. Final words for final days” scritto da Harvey Max Chochinov nel 2012² è stato recentemente tradotto in Italiano da Il Pensiero Scientifico Editore³. Nel suo libro “Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane”, Chochinov prende in esame le basi etiche, scientifiche, filosofiche del suo metodo, descrive i criteri di applicazione, riporta interviste con i pazienti sul tema della dignità e offre al paziente ed ai familiari percorsi di senso per l’oggi e valori per il dopo. Chochinov, passo dopo passo, rilegge il percorso



fatto insieme al suo gruppo di lavoro cominciando dalle prime ricerche su malati oncologici seguiti dal Regional Health Authority Palliative Care Program di Winnipeg sino a definire la Dignity Therapy.

Dei 213 malati a cui è stato chiesto di valutare il proprio senso di dignità con una “graduatoria della dignità a 7 punti (0 = nessun senso di perdita della dignità, 6 = estremo senso di perdita della dignità) solo per 16 pazienti (7,5%) la perdita della dignità era un problema grave con senso di degrado, vergogna o imbarazzo. Una prima considerazione è che nei malati seguiti da servizi che si prendono cura delle problematiche fisiche, psico-sociali, esistenziali e spirituali dei pazienti che si avvicinano alla morte

le preoccupazioni legate alla dignità siano mitigate per la qualità e la globalità delle cure ricevute⁴. Studi sperimentali più recenti confermavano i dati iniziali: l’87% dei pazienti sottoposti a cure palliative sosteneva che non essere trattato con rispetto e comprensione e percepirsi come un peso per gli altri influenzava il suo senso della dignità⁵.

La dignità, spiega Chochinov, può risentire di fattori legati alla malattia come il livello di indipendenza (fisica e cognitiva) e la sofferenza (fisica e psicologica).

Tra gli indicatori della conservazione della dignità di grande importanza sono:

1. la continuità del sé (sono ancora me stesso) che indica fino a quale punto i pazienti sono in grado di mantenere integro il senso di sé e del loro essere persone, nonostante le modifiche del loro stato di salute;
2. la preservazione del ruolo per contrastare l’aggressione alla identità da parte della malattia;
3. la generatività o lascito;
4. l’affermazione dell’orgoglio o del rispetto di sé;
5. ottimismo o speranza;
6. autonomia/controllo;
7. accettazione o capacità di adattamento alle mutate condizioni di salute;
8. resilienza e combattività che esprimono la forza nell’affrontare nuove situazioni.

Basandosi sulle principali aree che costituiscono il significato di dignità, Chochinov et al. hanno costruito e analizzato le proprietà psicometriche di un nuovo strumento, il “Patient

Dignity Inventory (PDI), disegnato per misurare il distress correlato alla dignità nei pazienti nella fase finale della vita, usato come strumento di screening per valutare un ampio raggio di fattori che sono stati riportati influenzare il senso della dignità⁶. Tale strumento è stato validato in lingua italiana su 266 pazienti in trattamento oncologico attivo, mostrando di essere anche in italiano uno strumento valido ed affidabile e utilizzabile anche in pazienti non terminali⁷.

Ma il passo successivo è stato quello di creare una psicoterapia innovativa individualizzata, chiamata “Terapia della dignità”, che si basa su un obiettivo generativo, ed è indirizzata particolarmente ai pazienti che si avvicinano alla fine della vita. In che cosa consiste? I pazienti vengono invitati a conversare con il medico o infermiere o psicologo (opportunitamente preparati), su temi o ricordi che giudicano importanti o che vogliono lasciare a beneficio delle persone amate che resteranno in vita alla loro morte. Per questo le conversazioni vengono registrate e trascritte al fine di produrre qualcosa che resterà. Il terapeuta ha lo scopo di fare da guida e facendo sì che il paziente si senta accettato e considerato. Il paziente è invitato a parlare della sua vita passata, a ricordare gli eventi più significativi, a parlare di cose che i familiari devono conoscere o ricordare, a riconoscere e motivare i ruoli più importanti avuti ed i momenti in cui si è sentito orgoglioso; a dire parole mai dette così come a narrare i sogni e a dar conto delle speranze verso i propri cari. È invitato a dare consigli ai figli, a dire quali sono stati gli insegnamenti importanti per lui. Insomma si tratta di un testa-

mento spirituale, psicologico di un paziente nella fase terminale della vita per le persone amate.

La terapia della dignità merita di essere conosciuta ed applicata in medicina non solo ai malati terminali ma a tutti i pazienti con diagnosi di malattie croniche debilitanti in momenti critici del loro percorso terapeutico.

Questo libro deve essere considerato un dono per chi cura, si prende cura e per chi è curato. Quindi deve essere considerato un dono per tutti. •

Bibliografia

1. *Euthanasia and other medical decision concerning the end of life. Lancet* 1991; 338: 669-74.
2. Chochinov HM. *Dignity Therapy. Final words for final days.* Oxford: Oxford University Press, 2012.
3. Chochinov HM. *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane. Edizione italiana a cura di Moretto G e Grassi L. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2015.*
4. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. *Dignity in the terminal ill: a cross sectional, cohort study. Lancet* 2002; 360: 2026-30.
5. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack T, et al. *Dignity in the terminal ill revisited. J Pall Med* 2006; 9: 666-72.
6. Chochinov HM, Hack T, Mc Clement 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.
7. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, et al. *Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and haematological cancers on active oncological treatments. Tumori* 2012; 98: 491-500.