



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di medicina*

**Corso di laurea in Infermieristica**

**LA PERCEZIONE DELLA DIGNITA' NEGLI ANZIANI  
AFFETTI DA DEMENZA RESIDENTI IN RSA**

Studio osservazionale

Relatore: Prof. Vedovetto Alessio

Laureando: Sanavia Alice

Correlatore: Dott.ssa Opportuni Ines

Matricola: 1228415

ANNO ACCADEMICO 2021/2022



## **ABSTRACT**

**Introduzione.** La demenza è un problema molto frequente in età avanzata, oltre a colpire la sfera fisica della persona, può interferire anche con la percezione che la persona stessa ha nei confronti della vita, della malattia e soprattutto sulla propria dignità. Tutte le variabili che caratterizzano la malattia possono interferire in maniera diversa con la percezione che la persona ha della propria dignità.

Obiettivo di questo studio è indagare sulla percezione della dignità in persone con demenza residenti in RSA e individuare eventuali fattori che possono influenzarla.

**Metodi e strumenti.** Lo studio è di tipo osservazionale, ha coinvolto 6 persone affette da demenza di grado lieve residenti nella struttura Anni Sereni di Scorzè.

E' stato condotto con l'utilizzo della scala di misura Patient Dignity Inventory (PDI) di Chochinov e colleghi (2008) che, studiata specificatamente per pazienti terminali sottoposti a cure palliative, è stata successivamente impiegata anche in altre popolazioni di pazienti tra cui anziani ricoverati in case di riposo e pazienti affetti da lieve demenza (Johnston et al., 2016).

Gli altri dati quali: il livello di ansia, il grado di autonomia nelle ADL e aspetti legati alla rete sociale sono stati raccolti dalla documentazione clinica.

**Risultati.** La variabile che sembra essere maggiormente correlata al grado di percezione della compromissione della dignità è il livello di autonomia nelle ADL. In particolare “non essere in grado di svolgere attività e gesti legati alla vita quotidiana, e non essere in grado di provvedere ai bisogni fisiologici” viene percepito come un problema importante da tutti i partecipanti allo studio.

Anche la percezione di non essere trattato dagli altri con rispetto è stata valutata dai partecipanti come una componente che influenza in maniera significativa la compromissione della dignità.

## **Conclusioni**

Il livello moderato o grave di compromissione della percezione della dignità rilevato evidenzia quanto emerso anche negli studi precedenti.

Dallo studio è emerso che anche in presenza di una patologia come la demenza, e di conseguenza in presenza di quadri di deterioramento cognitivo, le persone se interpellate sono in grado di esprimere anche aspetti legati ad una dimensione così particolare come la dignità personale.

**Parole chiave:** Dementia, Dignity in dementia, RSA nursing, Elderly people

## INDICE

### ABSTRACT

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1: IL QUADRO TEORICO .....	3
1.1 La demenza .....	3
1.2 La percezione della dignità nella demenza .....	5
1.2.1. Variabili che influenzano la percezione della dignità .....	8
1.2.2 Strumento di valutazione della percezione della dignità .....	11
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI .....	13
2.1 Scopo dello studio .....	13
2.2 Campionamento .....	13
2.3 Gli strumenti utilizzati.....	14
2.4 Metodo di raccolta dei dati .....	15
2.4.1 Conduzione dell'intervista.....	16
CAPITOLO 3: RISULTATI .....	17
3.1 Risultati rispetto ai quesiti .....	17
3.2 Discussione .....	22
CAPITOLO 4: CONCLUSIONI.....	23
4.1 Limiti dello studio .....	24
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

## **INTRODUZIONE**

Il senso di dignità percepito è un sentimento complesso, multifattoriale, che origina dall'auto-percezione del proprio valore ed è fortemente influenzato dalla stima di sé (Chochinov et al., 2002).

La malattia, l'invecchiamento e la prospettiva della morte sono fattori che hanno una relazione stretta con il senso di vulnerabilità, con la conseguente compromissione della percezione della propria dignità personale. In alcuni casi tale situazione può condurre alla disintegrazione dell'immagine di sé e alla perdita di significato del proprio esistere, sino a veri e propri stati di disperazione totalizzante (Murata, 2003; Cassel, 1982).

Una di queste situazioni può riguardare la persona affetta da demenza, in particolare se anziana.

Nella fase iniziale della demenza, categorizzata come demenza lieve, le persone sono più che consapevoli della loro patologia e del suo peggioramento progressivo, e così facendo sono esposti ad un maggiore rischio di ansia, depressione e soprattutto una ridotta percezione della loro dignità. (Trigg et al., 2011)

Affrontando questo tema, si pone alla base che la fragilità e la dipendenza, anche nelle attività più semplici di vita quotidiana, possano influire negativamente sul pensiero che la persona ha nei confronti di se stesso, del suo corpo, del comportamento che gli altri hanno nei suoi confronti e nel rispetto che sente o non sente riversato su se stesso e i suoi bisogni. (Robertson et al., 2016)

Diversi studi evidenziano come il senso di dignità percepito sia fortemente influenzato anche dal contesto delle relazioni assistenziali, in particolare in quelle situazioni dove il senso di dignità è sostenuto e conservato attraverso l'affermazione del valore del paziente da parte del personale di assistenza o in generale dalle figure di riferimento per la persona. (Remen, 2001).

Per questo genere di valutazioni, uno degli strumenti più interessanti è il Patient Dignity Inventory (PDI) di Chochinov e colleghi (2008), la cui versione in lingua italiana è stata adattata e validata ad opera di Ripamonti e colleghi (2012). Si tratta di una scala di misura ideata nel corso di una serie di lavori sulla dignità nel fine vita allo scopo di analizzare

quali sono i fattori che più influenzano ed incidono sul senso di dignità personale percepita.

Utilizzando proprio questo strumento, il presente studio si propone di analizzare il grado di dignità percepita dalle persone residenti in RSA Anni Sereni di Scorzè, e tutti quei fattori psico-fisici che secondo l'ospite stesso influiscono sul suo sentimento di dignità.

## **CAPITOLO 1: IL QUADRO TEORICO**

### **1.1 La demenza**

Con il termine “ demenza” si indica una sindrome dalle molteplici cause, che si manifesta con un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive, tale da compromettere le attività di vita quotidiana. È una condizione progressiva, anche se talvolta si assiste ad un declino graduale e costante, mentre in altri casi si possono riscontrare periodi più o meno lunghi di stabilità alternati a rapidi peggioramenti.

Le demenze includono più forme: la demenza di Alzheimer, la demenza di origine vascolare, la demenza a corpi di Lewy e la demenza fronto-temporale. Esiste poi un quadro clinico intermedio fra la condizione di normalità e la demenza, definito “ deterioramento cognitivo lieve”, che è una condizione di rischio che può evolvere nella patologia vera e propria.

Con l’ invecchiamento si assiste regolarmente a modificazioni delle prestazioni cognitive; quando però il grado di declino supera quello atteso nel processo di invecchiamento, si parla di deterioramento patologico che può assumere vari gradi, dal lieve, fino alla demenza. La soglia fra i cambiamenti cognitivi normali e patologici, non è ben definibile ed è influenzata da variabili quali: età, abitudini del soggetto.

La Malattia di Alzheimer rappresenta il tipo più frequente di demenza; la persona che ne è affetta vive un graduale passaggio da una condizione caratterizzata da lievi deficit cognitivi di memoria e difficoltà nello svolgimento delle attività complesse, al progressivo peggioramento delle capacità cognitive e alla comparsa di disturbi del comportamento, con un sempre più marcato deterioramento funzionale, fino alla disabilità completa.

Le caratteristiche cliniche della malattia, variano comunque da persona a persona; l’ esordio è insidioso e subdolo, seguito da una progressione graduale dei sintomi. È spesso difficile individuare il momento d’ inizio della malattia, ma nella fase pre-clinica che dura generalmente un anno, sono presenti dei segni iniziali che si manifestano con modificazioni del carattere, riduzione dell’ interesse nella attività abituali, ripetitività, dimenticanze frequenti. Il disturbo della memoria è il sintomo cardine.



Ma le caratteristiche della patologia cambiano anche in funzione del grado di severità della stessa; classicamente la demenza di Alzheimer viene divisa in 5 stadi, caratterizzati da una progressione dalle fasi iniziali in cui preminente è il deficit mnemonico, fino alle fasi più avanzate in cui il deterioramento è globale, con una totale perdita funzionale e deficit fisici.

Primo stadio o grado lieve: è caratterizzato dalla perdita di memoria, alla quale si aggiunge la compromissione di altre aree cognitive quali linguaggio e ragionamento; la perdita di memoria è più marcata per gli eventi recenti e la persona tende a diventare ripetitiva, a perdersi in ambienti nuovi, disorientata nel tempo. La persona ha difficoltà nell'imparare cose nuove, e talvolta si può riscontrare anomia (difficoltà a trovare le parole); inoltre la capacità nell'eseguire compiti complessi appare compromessa. Compaiono sintomi non-cognitivi quali: ansia, depressione, apatia, irritabilità.

È molto importante non confondere questo stadio lieve con il "declino cognitivo lieve", poiché il primo è tipico della malattia già diagnosticata e in atto, mentre il secondo è solo un premonitore di rischio allo sviluppo della malattia.

Secondo stadio o grado moderato: coinvolge aree che controllano il linguaggio, l'elaborazione sensoriale e il pensiero cosciente; si accentuano i disturbi di memoria sia recente che remota, la difficoltà di orientamento non appare più solo in ambienti nuovi ma anche in quelli noti. A livello di linguaggio si riscontra agnosia, cioè difficoltà sia nel produrre discorsi sia nel comprendere, e aprassia cioè la difficoltà nell'eseguire un'azione che richiede delle sequenze motorie. Avviene un peggioramento dei sintomi non-cognitivi quali: vagabondaggio, affaccendamento, inappetenza e insonnia.

Terzo/ quarto stadio o malattia severa: lo stadio terzo comprende la demenza severa e il quarto quella molto severa; la durata di uno e l'altro e il progressivo passaggio, può variare da persona a persona ma in generale la compromissione riguarda tutte le funzioni cognitive, gravissima perdita di memoria (rimangono solo dei frammenti di ricordi), appare un completo disorientamento spazio-temporale anche all'interno della propria abitazione. La compromissione mnemonica è tale da impedire al soggetto di riconoscere i volti dei propri familiari; il linguaggio risulta incomprensibile e limitato a qualche decina di parole.

Quinto stadio o malattia terminale: la persona è confinata su una sedia a rotelle o a letto, necessita di totale assistenza e presenta incontinenza; si manifesta difficoltà nella deglutizione aumentando così il rischio di malnutrizione, disidratazione e malattie infettive. Molto comuni sono anche le piaghe da decubito e complicanze a livello polmonare. (Brugnonli & Saiani , 2022)

## **1.2 La percezione della dignità nella demenza**

Il senso di dignità percepito è un sentimento complesso, multifattoriale che origina dall'auto-percezione del proprio valore ed è fortemente influenzato dalla stima di sé (Chochinov,2002).

La dignità umana è una dimensione di appartenenza inviolabile al nostro essere e costitutiva del nostro agire; se intesa come valore e fondamento dei diritti dell'individuo in tutte le fasi della sua esistenza, è un concetto che appartiene a ciascun uomo. E' quindi possibile considerarla come proprietà universale del genere umano. Trattasi, di un diritto direttamente legato ai concetti di eguaglianza e libertà, ma che preserva anche il diritto alla diversità e all'identità che non può mai trasformare l'uomo in oggetto.

Infatti, nello statuto dell'ONU e nella Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo del 1949 viene definita come:

*«L'unico e sufficiente titolo necessario per il riconoscimento della dignità di un individuo è la sua partecipazione alla comune umanità»*

È un valore culturale che fonda tutti gli altri valori, compresi quelli etici, perché la dignità umana nasce con la nascita dell'essere umano. Se la dignità è tutto ciò, ne consegue che essa richiede rispetto: rispetto di sé (risvolto interno) e rispetto dell'altro (risvolto esterno).

E questo rispetto diventa un diritto civile del soggetto umano, che ne è titolare, ma, al tempo stesso, si pone anche come un dovere giuridico, in base al quale ogni soggetto umano deve trattare l'altro e gli altri individui umani in modo che ognuno possa conservare la propria dignità; diritto e dovere che ognuno di noi ha a prescindere dalla persona che ci

troviamo di fronte, ma che trova particolare importanza in quella con disabilità. (Gazzetta,2012)

Infatti, se consideriamo la dignità come un valore intrinseco di ogni soggetto, troviamo una forte correlazione con il fatto che se pur con una disabilità fisica o cognitiva, qualsiasi persona ha il diritto di conservare il proprio benessere, la propria autostima e di conseguenza la propria dignità.

Considerando le persone con patologie dementigene, possiamo a tutti gli effetti considerarle disabili, talvolta solo a livello cognitivo ma altre volte anche a livello fisico a seconda del grado di gravità; tuttavia questo non fa di loro degli esenti dal mantenimento della dignità anzi, fa sì che si possa indagare su ciò che loro considerano dignitoso o non dignitoso facendo in modo di raggiungere comunque un soddisfacimento dei bisogni e un livello adeguato di benessere.

In questo frangente anche Nordenfelt ha contribuito notevolmente alle discussioni contemporanee sulla dignità in generale e in particolare alla relazione fra la dignità e il grado di dipendenza della persona; secondo la tipologia di Nordenfelt, si possono distinguere quattro tipi di dignità: (a) la dignità del merito, (b) la dignità della statura morale, (c) la dignità dell'identità e (d) la dignità umana universale. Mentre quest'ultimo tipo di dignità appartiene necessariamente a tutti gli esseri umani e non può essere perso poiché è una componente fondamentale dell'essere umano, gli altri tipi di dignità sono soggettivi e dipendono da influenze esterne. (Nordenfelt, 2004)

Tuttavia, la "dignità dell'identità", relativa alla "dignità che attribuiamo a noi stessi come persone integrate... con una storia... e con un futuro", è particolarmente importante nella contesto della malattia e dell'invecchiamento poiché può essere sminuito dagli atti degli altri, dagli eventi esterni e in maniera talvolta molto dolorosa, da ciò che gli altri pensano di noi come "persona malata".

Inoltre, secondo Nordenfelt, l'umiliazione, in particolare, sminuisce la dignità dell'identità e le persone anziane che si trovano in una situazione di dipendenza quando necessitano di assistenza sanitaria e sociale, sono particolarmente vulnerabili alla perdita della dignità attraverso atti di esclusione sociale, intesa come la non curanza dei sentimenti e delle

opinioni del soggetto che, si trova inevitabilmente a dover subire un atteggiamento non rispettoso nei suoi confronti. (Nordenfelt, 2004)

L'intrusione nella sfera privata, intesa appunto anche sentimentalmente, è una violazione dell'integrità della persona. Ferire una persona ne comporta anche un cambiamento nell'identità.

Dopo questo, la persona presenta un trauma; lui o lei, ha in un senso saliente una nuova identità fisica. L'autonomia della persona può essere manomessa, quando alla persona è impedito di fare ciò che vuole o ha diritto di fare o, nel caso di una disabilità, non è contemplata l'idea di sfruttare le capacità rimaste.

Nel caso dell'anziano, la disabilità è spesso irreversibile, quindi crede o sa che rimarrà disabile per il resto della vita; ne deriva che l'identità è per sempre drasticamente cambiata; i malati e gli anziani che non possono muoversi e prendersi cura di se stessi sono relegati ad altre persone, gli assistenti. Il rischio di intrusione nella propria sfera privata, cioè di violazione della propria integrità, diventa allora elevato.

Questa umiliazione, intrusione, che il soggetto percepisce, è data dal fatto che il sentimento di valore delle persone è in larga misura legato al modo in cui vengono considerate dalle altre persone, indipendentemente dalla natura dei valori detenuti da queste persone; ma non solo, è data anche da come il soggetto percepisce di essere considerato, poiché talvolta può sussistere una differenza fra la percezione e la realtà.

La percezione che le persone hanno della personalità di qualcuno con capacità cognitive ridotte può cambiare con una diagnosi di demenza. Scontare le preoccupazioni, gli stati d'animo, i comportamenti e il background dell'individuo spesso coincidono con la diminuzione delle capacità cognitive fino a quando non viene perso il riconoscimento dell'individuo come essere che percepisce e risponde. (Palmer, 2013)

### **1.2.1. Variabili che influenzano la percezione della dignità**

Negli anziani, fragilità, dipendenza, menomazioni sensoriali e declino cognitivo tendono a compromettere la dignità. Per quanto riguarda la demenza, la dignità è stata più spesso esaminata dal punto di vista degli operatori sanitari.

Il numero limitato di studi che si sono concentrati sulla questione dal punto di vista delle persone con demenza ha rilevato che esisteva una minaccia alla dignità, in varia misura, su persone con demenza che vivono in cure istituzionali, e in minor misura su quelle che vivono nella propria casa. (Klůzová et al., 2022)

Inoltre, l'impatto che la demenza ha sulla capacità delle persone di partecipare alle attività quotidiane e la sua relazione con la salute e il benessere, sebbene documentato in letteratura, tende a essere trascurato o sottovalutato. (Wicklund et al., 2007)

Ma come già citato, data l'inviolabilità della dignità personale, si arriva al nodo cruciale che pone ogni individuo davanti alla scelta di cosa accettare e considerare "dignitoso" e cosa invece no; ma davanti ad una qualsiasi situazione, la scelta deve essere comunque presa in funzione dei desideri di chi ci troviamo di fronte, anche se questo è una persona affetta da demenza.

Lo studio fenomenologico condotto da Palmer nel 2013, sottolinea a tal proposito, gli ostacoli alla promozione della dignità dell'identità per le persone con demenza, dato che molte persone senza malattia la immaginano come un precursore della morte sociale, della morte fisica ma soprattutto della morte del pensiero.

Lo studio partiva dal presupposto che se il rispetto per la personalità e della dignità è modificabile, la domanda successiva è come promuovere l'assistenza centrata sulla persona e il rispetto per la personalità da parte del personale in contesti di assistenza a lungo termine.

Lo studio ha coinvolto 15 partecipanti, operatori sanitari caregivers di una persona affetta da demenza, i quali dovevano rispondere alle domande proposte nell'intervista riguardanti il soddisfacimento dei bisogni dei loro ospiti, ai fini del loro benessere e del mantenimento della loro dignità. Sono stati coinvolti i familiari ospiti, così da incrociare i dati fra la

personalità del soggetto e ciò che l'operatore pensava fosse adatto a lui, pur non conoscendolo nella totalità.

Sono stati così evidenziati i comportamenti che rispettano e che viceversa svalutano il senso di dignità della persona; è emerso che i caregivers, con l'appagamento del senso di dignità, associano, senza eccezioni, le esigenze di alimentazione, igiene, bagno, comfort e sicurezza della persona.

Inoltre, hanno aiutato la persona con demenza ad attività coerenti con i propri interessi; hanno contribuito a mantenere gli interessi voluti dalla persona, credendo che ciò la facesse sentire meglio con se stessa o almeno, inducesse un trattamento rispettoso da parte degli altri.

Viceversa gli ostacoli emersi dallo studio riguardano principalmente l'attività relazionale, quali: l'ascolto passivo, l'interrompere la persona mentre parla, adottare un atteggiamento di chiusura e sostituirsi alla persona stessa nelle attività di vita quotidiana.

È stato così possibile far giudicare dai familiari, gli interventi assistenziali degli operatori di struttura, facendo così emergere che ascoltare delle opinioni strettamente vicine ai modi di pensare e di vivere dell'anziano affetto da demenza può indirizzare positivamente la pratica infermieristica verso un piano di assistenza mirato per il mantenimento della personalità e dell'integrità della dignità.

Infatti, il riconoscimento della personalità e della dignità, può essere insegnato, accantonando così l'idea che la demenza sia il precursore indiscutibile della morte sia sociale che fisica; ma piuttosto la morte sociale si verifica quando gli altri "smettono di notare che la persona è ancora viva, ha ancora un mondo, ha ancora preoccupazioni". (Palmer,2013)

In altre parole, la morte sociale si verifica quando la dignità dell'identità non è supportata dal proprio ambiente e dalle persone che ci stanno attorno. (Mitty & Flores, 2007) (Sabat et al.,1992), così come la personalità e la dignità dell'identità sono intrecciate; quando la personalità è sottovalutata, la dignità dell'identità di un individuo viene lesa. (Higgins, 2014) (Kitwood & Bredin, 1992).

Lo studio di Kisvetrová et al., nel 2019 fa un ulteriore passo avanti; anziché soffermarsi solo sull'opinione dell'operatore e del caregiver, va ad indagare i fattori influenzanti la dignità, chiedendo direttamente al soggetto interessato.

Confronta l'atteggiamento nei confronti dell'invecchiamento, fra pazienti affetti da demenza e quelli non affetti, ai fini di accertare i principali fattori che predicano una valutazione positiva o negativa della propria dignità. Tra le variabili incluse nello studio, oltre alla malattia troviamo anche, l'autosufficienza nell'ADL, le prestazioni fisiche, il dolore e la depressione.

Lo studio trasversale è stato condotto su 563 anziani affetti da demenza attraverso un colloquio standardizzato che, associato alle scale di valutazione del dolore, delle ADL e della depressione, ha permesso di ottenere i risultati attesi; è emerso che soggetti con demenza associata all'invecchiamento con perdita psicosociale (esperienza di solitudine), esclusione sociale e graduale peggioramento dell'autosufficienza fisica, hanno manifestato una percezione negativa della propria dignità, elaborando come poco dignitoso l'aver bisogno di aiuto nelle attività che prima svolgevano in autonomia come lavarsi e vestirsi. Viceversa, il livello più elevato di capacità fisiche era un predittore positivo della percezione di dignità, il che conferma l'assunto che una buona prestazione fisica influenzi l'autostima di un anziano ed è un fattore importante per invecchiare bene.

È infatti emerso che all'interno dei programmi sociali è necessario cercare procedure che migliorino la capacità delle persone con disabilità di essere indipendenti e di poter vivere da sole e rimanere in contatto con la propria comunità il più a lungo possibile. In questo modo possiamo accrescere il senso di dignità personale e ridurre la depressione. (Kisvetrová et al.,2019)

### **1.2.2 Strumento di valutazione della percezione della dignità**

Un contributo fondamentale alla valutazione della percezione della dignità e alla ricerca dei fattori modificanti l'ha dato un recente studio di Klůzová et al. (2022)

Si tratta di uno studio trasversale che ha coinvolto 316 partecipanti affetti da demenza e residenti in RSA: l'obiettivo era quello di indagare se le variabili psico-fisiche che la influenzano cambiano a seconda del genere.

Le variabili in questione sono rappresentate dalle caratteristiche socio-anagrafiche, il grado di coinvolgimento sociale, le variabili relative alla salute come dolore, depressione, disabilità visive e uditive, nonché l'atteggiamento nei confronti dell'invecchiamento e l'autosufficienza nelle attività della vita quotidiana (ADL).

Il confronto in termini di percezione della dignità è stato reso possibile attraverso l'utilizzo del questionario Patient Dignity Inventory (Allegato n.1), auto-somministrato ai soggetti, il quale ha fatto emergere che, sia negli uomini che nelle donne tassi, più elevati di depressione, atteggiamenti negativi nei confronti dell'invecchiamento e dolore sono stati associati a riduzioni della percezione della dignità; negli uomini la disabilità visiva ha avuto un effetto negativo sulla dignità generale. Nelle donne, l'autosufficienza ridotta nell'ADL ha contribuito a ridurre la percezione di sé della dignità.

Le caratteristiche socio- anagrafiche e di coinvolgimento sociale, la disabilità uditiva e le prestazioni fisiche non hanno influenzato l'auto-percezione della dignità dei partecipanti. (Klůzová et al.,2022)

Questo questionario, secondo la letteratura, è uno dei più utilizzati in ambito di ricerca in termini di percezione della dignità.

Creato da Chochinov nel 2008, è stato poi tradotto e validato in forma italiana da Ripamonti nel 2012, per una popolazione di soggetti affetti da patologie oncologiche e/o in fase terminale.

Si tratta di una scala di misura ideata nel corso di una serie di lavori sulla dignità nel fine vita, allo scopo di analizzare gli effetti del modello assistenziale basato sulla Dignity Therapy, di cui è padre lo stesso Chochinov (Ferretti et al., 2018).



Nonostante i numerosi studi sul PDI ad oggi non è ancora chiara la sua struttura; nella versione originale di Chochinov e colleghi (2008) i costrutti derivanti dall'analisi fattoriale sono 5: sintomi del disagio, disagio esistenziale, dipendenza, supporto sociale e serenità.

Nella versione italiana di Ripamonti e colleghi (2012) l'analisi ha evidenziato la monofattorialità del costrutto, mentre un recente studio di Grassi e colleghi (2017) ha fatto emergere una struttura basata su 3 domini: disagio esistenziale, disagio psicologico e disagio fisico, struttura che ad oggi appare la più completa e utilizzata negli studi successivi.

Nel corso degli anni, il P.D.I. è stato utilizzato anche in altre popolazioni di pazienti con problemi non oncologici termini quali: sclerosi laterale amiotrofica, broncopatie cronico ostruttive, malattie renali agli ultimi stadi, anziani fragili (Hall et al., 2016) e anziani ricoverati in case di riposo, non necessariamente terminali o sottoposti a trattamenti palliativi (Chochinov et al., 2009), adulti ricoverati in strutture ospedaliere per problematiche mediche o chirurgiche (Bohrani et al., 2014).

Il primo ad utilizzare lo strumento su persone affette da demenza di grado lieve è stato Johnston, in uno studio del 2016. Sebbene l'utilizzo fosse quello di misurare l'efficacia della Dignity Therapy, rappresenta comunque un punto di inizio che esprime l'interesse di valutare il grado di dignità percepito anche in soggetti con demenza.

Il questionario è costituito da 25 item corrispondenti a fattori ritenuti in grado di influenzare il senso di dignità. Alla persona viene chiesto di indicare in che misura ciascun aspetto costituisce per lei un problema. L'entità del problema può essere espresso su 5 livelli che corrispondono:

- punteggio 1: non è un problema
- punteggio 2: è un problema lieve
- punteggio 3: è un problema
- punteggio 4: è un problema importante
- punteggio 5: è un problema che mi opprime

Il punteggio totale va da 25 a 125; un punteggio più alto indica una maggiore minaccia alla dignità. Il punteggi finali possono essere suddivisi in quattro categorie, indicanti il grado di compromissione della percezione della dignità:

- lieve: 25–49 punti
- moderato: 50–74 punti
- grave: 75–99 punti
- molto grave: 100–125 punti

## **CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI**

### **2.1 Scopo dello studio**

Lo scopo dello studio è valutare negli ospiti affetti da demenza di grado lieve, residenti in RSA, la dignità personale percepita; inoltre è volto ad indagare se problematiche di tipo psico-fisico ma anche sociali dell'ospite possono influenzare questa percezione.

A tal proposito il presente studio si è concentrato sulle variabili fornite dal Patient Dignity Inventory, e sulle scale di valutazione delle attività di vita quotidiana e ansia correlato alla malattia.

### **2.2 Campionamento**

La scelta del campione si è basata su i seguenti criteri di inclusione ed esclusione:

1. Persona con diagnosi di demenza di grado lieve rilevata dalla cartella clinica;
2. Punteggio della scala MMSE per la valutazione delle capacità cognitive compreso fra 18 e 24 punti, rapportati ad un totale di 30; rilevato in data non anteriore ai 2 mesi rispetto al giorno dell'indagine;
3. Nessun limite imposto per l'età e per il genere;

4. Valutazione dello stato psicologico da parte della psicologa di riferimento, in prossimità del colloquio.

Sono stati esclusi dallo studio gli ospiti affetti da:

1. demenza a Corpi di Lewy per le fluttuazioni delle funzioni cognitive associate ad allucinazioni visive e deliri;
2. demenza Fronto-temporale per la presenza di afasia progressiva

### **2.3 Gli strumenti utilizzati**

Lo studio è stato condotto attraverso l'utilizzo del questionario PDI, che diversamente da quanto indicato dall'autore è stato così modificato:

1. non si è utilizzata l'auto-somministrazione;
2. le domande riportate sul questionario sono state riformulate dalla conduttrice dello studio, calibrando il linguaggio in rapporto alla persona intervistata, al fine di ottenere risposte attendibili a cui poter attribuire il punteggio previsto.

La versione riformulata è stata testata su 2 persone con i requisiti rispondenti ai criteri di inclusione, prima dello studio. Dopo il test, sono state apportate delle modifiche allo strumento.

La scala Likert di riferimento è rimasta la medesima e anche lo score finale è calcolabile con i punti assegnati agli item originali.

Dalle cartelle cliniche sono stati raccolti dati relativi a:

1. punteggio della scala Activity Daily Living, che valuta l'autonomia del soggetto, composta da 6 item, dove il punteggio 0 indica la completa dipendenza, e 6 l'indipendenza in ogni funzione;

2. la scala Hamilton Anxiety Rating Scale che valuta l'ansia; è composta da 14 item per un totale di 56 punti, un punteggio sopra i 24 indica presenza di ansia da moderata a grave. (HAM-HARS,2022)

#### **2.4 Metodo di raccolta dei dati**

Lo studio è stato eseguito presso la struttura Anni Sereni di Scorzè nell'area di residenzialità definitiva.

Lo studio è stato preceduto da una fase preliminare di 2 giorni, per un primo approccio agli ospiti coinvolti; l'incontro è avvenuto con il supporto delle psicologhe di riferimento per ogni ospite.

Il setting e le modalità dell'incontro sono stati differenti, in quanto personalizzati sulla base della valutazione delle psicologhe a partire dalle preferenze dell'ospite. Alcuni ospiti hanno preferito un ambiente privato e intimo come la propria stanza, altri ospiti hanno optato per un caffè nella stanza comune della struttura e infine altri hanno scelto il giardino.

Alla fine del colloquio è stato presentato lo studio e raccolto il consenso verbale.

Il consenso da parte dei familiari è stato acquisito dalla Coordinatrice della struttura, in forma scritta garantendo il completo anonimato.

In accordo con le psicologhe di riferimento, l'attività di raccolta dati è stata condotta dal giorno 11/08/2022 al giorno 16/08/2022 nella fascia oraria dalle 9:00 alle 13:30 perché compatibile con gli impegni programmati degli ospiti.

Il setting dell'intervista è stato personalizzato in base alla preferenza dell'ospite; la maggior parte degli intervistati ha scelto la propria stanza come ambiente ideale, altri hanno preferito la sala da pranzo.

#### **2.4.1 Conduzione dell'intervista**

Prima di porre le domande previste dal questionario, è stata posta una domanda aperta di apertura dell'argomento ad esempio: "come sta?"

A seguire è stata fornita una breve e semplice spiegazione riguardante le possibili risposte durante l'intervista.

Accertata la comprensione dell'ospite, si procedeva con le domande; sono stati proposti i 25 item e le risposte ottenute sono state registrate in forma cartacea dal conduttore dell'intervista.

Dopo la somministrazione del questionario, dalla documentazione clinica sono stati rilevati i punteggi delle scale: ADL, HAM-A.

Altre informazioni raccolte sono state: capacità di utilizzo di un cellulare e la presenza di una rete sociale, intesa come la presenza di amici o parenti.

## CAPITOLO 3: RISULTATI

### 3.1 Risultati rispetto ai quesiti

Il campione è composto di 6 donne di età compresa fra i 77 e i 91 anni.

Nessuno dei partecipanti allo studio ha manifestato difficoltà nel rispondere alle domande, talvolta è stata necessaria la riformulazione del quesito in forma più semplice.

L'oscillazione dei tempi impiegati per la somministrazione dell'intervista è stata da 20 minuti a 50 minuti. Le variabili che hanno influenzato la durata dell'intervista sono state:

1. sbalzi d'umore del soggetto
2. risposta collegata solo marginalmente al tema della domanda (risposta di traverso)

Le caratteristiche socio-anagrafiche dei partecipanti sono rappresentate nella Tabella 1.

TABELLA 1: Caratteristiche socio- anagrafiche

OSPITE	ETA'	RETE SOCIALE	
		VISITA PARENTI	CONTATTO TELEFONICO
1	83	figli	SI
2	78	figli	SI
3	90	figli e nipoti	NO
4	91	figli	NO
5	87	figli	SI
6	77	figli	SI

TAB 2: PUNTEGGIO QUESTIONARIO PDI

DOMANDA	RISPOSTA						MEDIA
	OSPITE 1	OSPITE 2	OSPITE 3	OSPITE 4	OSPITE 5	OSPITE 6	
<b>DOMINIO 1: Disagio esistenziale</b>							
La sensazione che gli altri mi vedano diverso rispetto al passato	4	3	2	4	4	2	3.2
La sensazione di incertezza rispetto a malattia e trattamenti	3	2	2	4	3	4	3
La preoccupazione per il mio futuro	4	2	2	5	4	4	3.5
La sensazione di non essere più la stessa persona	4	4	3	3	3	2	3.2
La sensazione di non essere stimato	2	3	2	3	2	4	2.3
Non essere più capace di adempiere a doveri importanti	5	5	4	4	5	4	<b>4.5</b>
La sensazione che la mia vita non abbia più significato	4	3	2	2	2	2	2.5
La sensazione di non riuscire a dare un contributo alla mia vita	5	5	4	4	5	4	<b>4.5</b>
La sensazione di avere “questioni da risolvere”	1	1	1	1	1	1	1
La preoccupazione che la mia vita spirituale non abbia più significato	3	1	1	1	1	1	1.3
La sensazione di essere di peso agli altri	4	3	4	4	4	5	<b>4</b>
La sensazione di non avere più controllo sulla mia vita	4	5	4	3	4	3	<b>3.8</b>
Non sentire il sostegno di	2	2	1	3	2	2	2

amici e parenti							
Non sentire il supporto del personale sanitario	2	2	1	3	3	3	2.3
Non essere trattato dagli altri con rispetto	4	4	4	1	4	4	3.5
							<b>TOT:2.9</b>
<b>DOMINIO 2 : Disagio psicologico</b>							
Sentirmi depresso	1	4	1	1	4	1	2
Sentirmi ansioso	1	2	1	1	2	4	1.8
Non riuscire a pensare in modo lucido	3	3	2	5	4	4	<b>3.5</b>
La sensazione di non essere più in grado di sostenere mentalmente la malattia	3	1	2	2	4	4	2.7
Non essere più in grado di accettare la mia situazione	2	3	2	2	3	4	2.7
							<b>TOT:2.5</b>
<b>DOMINIO 3: Disagio fisico</b>							
Non essere in grado di compiere gesti legati alla quotidianità	4	4	4	4	5	4	4.2
Non essere in grado di provvedere ai miei bisogni fisiologici	4	4	4	4	5	4	4.2
Affrontare sintomi fisicamente debilitanti	3	3	3	3	5	3	3.3
Non essere in grado di continuare a svolgere attività di vita quotidiana	5	5	4	5	5	4	<b>4.7</b>
La sensazione che la malattia abbia ridotto la mia intimità	4	5	3	2	2	2	3
							<b>TOT:3.9</b>
<b>TOTALE PUNTEGGIO PDI</b>	<b>81</b>	<b>79</b>	<b>62</b>	<b>74</b>	<b>86</b>	<b>79</b>	



Dai dati emersi il punteggio del PDI totale dimostra un grado di compromissione grave in 4 su 6 partecipanti, e 2 con una compromissione moderata.

Tutte le partecipanti allo studio avevano un'età simile fra loro, infatti questa variabile non ha contribuito in modo significativo sul risultato finale.

Il dominio caratterizzato da un punteggio maggiore è quello del disagio fisico. In particolare “non essere in grado di svolgere attività e gesti legati alla vita quotidiana, e non essere in grado di provvedere ai bisogni fisiologici, viene percepito come un problema importante da tutte le partecipanti.

La sensazione che la malattia abbia ridotto l'intimità, influenza moderatamente la percezione della compromissione.

Il dominio all'interno del quale risultano esserci situazioni che influenzano maggiormente la percezione della compromissione della dignità è quello del disagio esistenziale.

In questo ambito il non essere più capace ad adempiere al ruolo all'interno della famiglia e la sensazione di essere un peso per gli altri hanno raggiunto il punteggio maggiore in termini di compromissione.

Anche la percezione di non essere trattato dagli altri con rispetto, è stata valutata dai partecipanti come una componente che influenza in maniera significativa la compromissione della dignità.

Per quanto riguarda il dominio del disagio psicologico il non riuscire a pensare in modo lucido è la variabile che influenza maggiormente la percezione della propria dignità.

Durante il colloquio la risposta alle domande specifiche era accompagnata da narrazioni di vita e di ricordi; tra queste si riportano alcune frasi che supportano i punteggi espressi. Ad esempio, in riferimento ai vari item troviamo “ *mio marito mi ha ricoverata in questa struttura perché mi vedeva inutile come moglie e madre*” oppure “*spero solo che anche senza il mio aiuto, stiano tutti bene*”.

Seppur in maniera diversa, esprimono tutte una sorta di preoccupazione soprattutto per la perdita di autonomia e di uno scopo nella vita.

Anche l'atteggiamento nei confronti della malattia, varia in funzione della storia personale, della rete sociale di supporto; durante l'intervista è emerso dai loro racconti, che le partecipanti che hanno avuto una vita ricca di gioie e soddisfazioni sono più propense a guardare al futuro, mentre quelle con un passato difficile e con storie di perdite importanti manifestano più preoccupazione e tendenza alla rassegnazione.

TABELLA 3: Correlazione fra punteggio del PDI e le variabili psico-fisiche

OSPITE	PDI	GRADO DI COMPROMISSIONE	ADL Min 0 max 6	HAM-A Min 0 Max 56	RETE SOCIALE	
					VISITA PARENTI	CONTATTO TELEFONICO
1	81	GRAVE	1	0	si	SI
2	79	GRAVE	1	0	si	SI
3	62	MODERATO	2	0	si	NO
4	74	MODERATO	1	0	si	NO
5	86	GRAVE	0	0	si	SI
6	79	GRAVE	1	5	si	SI

Nella tabella sono riportati i risultati del questionario per ogni ospite, in associazione ai punteggi delle scale di ADL, HAM-A e rete sociale, raccolti dalla documentazione clinica.

Per quanto riguarda il livello d'ansia che solo una partecipante percepisce ad un livello lieve, in generale non può dire che la variabile sia correlata al grado di compromissione generale della percezione della dignità in quanto a parità di punteggio, ci sono livelli di compromissione della dignità diversi. Anche per questo aspetto durante l'intervista le partecipanti hanno verbalizzato alcuni vissuti, associando un certo stato d'ansia in merito al non poter essere di aiuto ai familiari, ad essere totalmente dipendenti nelle ADL e prive di controllo della propria vita.

La variabile che invece sembra essere maggiormente correlata al grado di compromissione è quella delle ADL.

Per quanto riguarda la rete sociale delle partecipanti, poiché per tutte sono state garantite la visite di figli e nipoti e le chiamate telefoniche, non si può dire se la variabile influenza o meno il grado di dignità personale.

Va precisato comunque che durante l'intervista tutte le ospiti hanno espresso una tranquillità per quanto riguarda l'appoggio di amici e parenti, e alla domanda "non sentire il sostegno di amici e parenti" hanno risposto con "non è un problema".

### **3.2 Discussione**

I risultati ottenuti rispecchiano ciò che hanno evidenziato anche gli studi precedenti, cioè che le persone con demenza abbiano un significativo grado di compromissione della percezione della dignità.

La relazione fra grado di autosufficienza nelle ADL e percezione della dignità è stata rilevata anche in precedenti studi qualitativi e quantitativi. Il mantenimento dell'autosufficienza nell'ADL, e quindi dell'autonomia funzionale, è considerata una delle condizioni che promuovono un senso di dignità.

Sebbene il problema del tono dell'umore e della depressione non siano stati inclusi come possibili variabili influenzanti il grado di compromissione della percezione della dignità, durante l'intervista sono emerse spesso frasi del tipo «*in effetti, qui non possiamo fare tanto altro oltre a mangiare e, se ci va, ridere... anche se c'è poco da ridere*» oppure «*nei miei viaggi mentali penso sempre a tutto quello che non posso fare più*». Esse possono essere indicatori di uno stato depressivo o una flessione del tono dell'umore e probabilmente hanno inciso sulle risposte del questionario PDI.

Infine, sebbene non risulti dai punteggi espressi dalle partecipanti, la riduzione delle visite dei familiari disposte dalla contingenza pandemica, ha probabilmente influenzato il livello di compromissione di percezione della dignità percepito. Infatti, durante l'intervista,

tutte le ospiti hanno riferito di aver percepito un senso di isolamento e abbandono da parte dai familiari. Alcune riferiscono di aver minimizzato i propri problemi con l'intento di non preoccupare i propri cari e non pesare ulteriormente su di loro.

## **CAPITOLO 4: CONCLUSIONI**

Dare un orizzonte e un contenuto di protezione alla dignità umana non è un optional ma una priorità che deve interrogare il mondo professionale. La dignità infatti è da considerare e mantenere come un bene in sé di tutti e di ciascuno, indipendentemente dalla condizione dell'individuo. Ciò va sottolineato perché è presente il rischio che nei confronti delle persone con demenza e anziane, siano venga fatta una considerazione come incapaci di consapevolezza della propria dignità.

Dallo studio è emerso che anche in presenza di una patologia come la demenza, e di conseguenza in presenza di quadri di deterioramento cognitivo, le persone se interpellate sono in grado di esprimere anche aspetti legati alla propria dignità.

Quindi, l'utilizzo dello strumento si rivela efficace per dare una misura del grado di compromissione della percezione; contestualmente, e soprattutto, permette di creare un setting di ascolto valido di per sé affinché la persona esprima ciò che sente in merito alla propria dignità.

Questo studio, quindi, può essere un piccolo spunto per contribuire ad orientare la pratica infermieristica nelle sue sfide quotidiane. Da un lato abbiamo di fronte una persona con delle evidenti difficoltà, che dobbiamo e possiamo aiutare in quanto professionisti, dall'altro però quella persona non è uguale a tutte le altre quindi è doveroso chiederle come preferisce essere aiutata così che la nostra assistenza sia ogni giorno più soddisfacente.

#### **4.1 Limiti dello studio**

Sono da considerare limiti dello studio:

- la numerosità del campione
- l'assenza di persone di sesso maschile non ha consentito di confrontare il punteggio tra generi;
- il questionario ottenuto con la riformulazione delle domande in chiave comprensibile per persone con deterioramento cognitivo non è stato sottoposto ad un processo di adattamento e di validazione.

## BIBLIOGRAFIA

- Boccardi Marina. (2007). *La riabilitazione nella demenza grave*. Erickson.  
Citazione nel testo: Boccardi,2007
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222. <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X>  
Citazione nel testo: Brooker, 2003
- Brugnolli A. & Saiani L. (2022). *Trattato di medicina e infermieristica (2a ed.)*. Edizioni Idelson Gnocchi 1908.  
Citazione nel testo: (Brugnolli & Saiani , 2022)
- Carpinelli Mazzi, M., Iavarone, A., Russo, G., Musella, C., Milan, G., D'Anna, F., Garofalo, E., Chieffi, S., Sannino, M., Illario, M., De Luca, V., Postiglione, A., & Abete, P. (2020). Mini-Mental State Examination: New normative values on subjects in Southern Italy. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(4), 699–702. <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01250-2>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 360(9350), 2026–2030. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)12022-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)12022-8)  
Citazione nel testo: Chochinov et al., 2002

- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559–571.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>  
 Citazione nel testo: Chochinov et al., 2008
- *Dignity and Psychosocial-Related Variables in Advanced and Nonadvanced Cancer Patients by Using the Patient Dignity Inventory-Italian Version | Elsevier Enhanced Reader.* (s.d.). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.009>  
 Citazione nel testo : Hall et al., 2016
- Ferretti F, Pozza A, Pallassini M, Righi L, Marini F, Adami S, et al. Gender invariance of dignity in non-terminal elderly patients with chronic diseases: a multicentric study. *Qual Quant.* 2019;53(3):1645–56 DOI: 10.1007/s11135-018-00831-z  
 Citazione nel testo: Ferretti et al., 2019
- Ferretti, F., Pozza, A., Pallassini, M., Righi, L., Marini, F., Adami, S., & Coluccia, A. (2018). Il Patient Dignity Inventory è utilizzabile anche in pazienti che non sono in fine vita? Struttura fattoriale e invarianza in pazienti con patologie croniche. *PROFESSIONI INFERMIERISTICHE*, 71(2), Article 2.  
<https://www.profinf.net/pro3/index.php/IN/article/view/497>  
 Citazione nel testo: Ferretti et al., 2018
- Gove, D., Downs, M., Vernooij-Dassen, M., & Small, N. (2015). Stigma and GPs' perceptions of dementia. *Aging & Mental Health*, 20(4), 391–400.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1015962> Citazione nel testo : (Gove et al., 2016)

- Heggstad AKT, Nortvedt P, Slettebø Å. ‘Like a prison without bars’: dementia and experiences of dignity. *Nurs Ethics*. 2013;20(8):881–92 DOI: 10.1177/0969733013484484  
Citazione nel testo: Heggstad,2013
- Higgins, P. (2014). “It’s a Consolation”: The Role of Christian Religion for People With Dementia Who Are Living in Care Homes. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 26(4), 320–339.  
Citazione nel testo : Higgins, 2014
- [https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_4.jsp?area=demenze](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?area=demenze)
- <https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/condizione/>
- [https://www.dispi.unisi.it/sites/st06/files/allegatiparagrafo/05-03-2019/carta\\_dei\\_diritti\\_fondamentali\\_dell\\_ue.pdf](https://www.dispi.unisi.it/sites/st06/files/allegatiparagrafo/05-03-2019/carta_dei_diritti_fondamentali_dell_ue.pdf)  
Citazione nel testo: Gazzetta,2012
- Katra, D. ssa L. (2020, dicembre 26). IADL: Scala di valutazione autonomia nelle attività strumentali. *AssoCareNews.it - Il tuo quotidiano*.  
<https://www.assocarenews.it/infermieri/concorsi-infermieri/appunti-concorsi-infermieri/appunti-concorsi-la-scala-iadl>  
Citazione nel testo: Katra, 2020
- Kisvetrová H, Herzig R, Bretšnajdrová M, Tomanová J, Langová K, Školoudík D. Predictors of quality of life and attitude to ageing in older adults with and without dementia. *Aging Ment Health*. 2021;25(3):535–42. DOI: 10.1080/13607863.2019.1705758  
Citazione nel testo: Kisvetrova’et al., 2021



- Klůzová Kráčmarová, L., Tomanová, J., Černíková, K. A., Tavel, P., Langová, K., Greaves, P. J., & Kisvetrová, H. (2022). Perception of dignity in older men and women in the early stages of dementia: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 22, 684. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03362-3>  
Citazione nel testo: Klůzová et al., 2022
- Livingston, G., Leavey, G., Manela, M., Livingston, D., Rait, G., Sampson, E., Bavishi, S., Shahriyarmolki, K., & Cooper, C. (2010). Making decisions for people with dementia who lack capacity: Qualitative study of family carers in UK. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 341, c4184. <https://doi.org/10.1136/bmj.c4184>
- Metodiche operative per la valutazione e la salvaguardia della dignità del paziente: Analisi della letteratura. (2013, novembre 26). *Fnopi L'infermiere*. <https://www.infermiereonline.org/2013/11/26/metodiche-operative-per-la-valutazione-e-la-salvaguardia-della-dignita-del-paziente-analisi-della-letteratura/>  
Citazione nel testo: Murata,2003 Cassel,2002
- Michael Feely (2016) Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism, *Disability & Society*, 31:7, 863-883, DOI: 10.1080/09687599.2016.1208603
- Mitty, E., & Flores, S. (2007 September-October). Assisted living nursing practice: The language of dementia: theories and interventions. *Geriatric Nursing*, 28(5), 283–288. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.08.009>
- Needs of People With Dementia in Long-Term Care: A Systematic Review—Marie-Andrée Cadieux, Linda J. Garcia, Jonathan Patrick, 2013. (s.d.). <https://doi.org/10.1177/1533317513500840>
- Nordenfelt, L. (2004). The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis*, 12(2), 69–81. <https://doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b>  
Citazione nel testo : Nordenfelt, 2004

- Organizzazione mondiale della Sanità. (2012). *Demenza: una priorità di salute pubblica*. Ginevra, Svizzera: Organizzazione Mondiale della Sanità
- Pallassini, M., Righi, L., Marini, F., Adami, S., & Ferretti, F. (2019). La perdita di senso di dignità in una coorte di pazienti cronici: Analisi descrittiva. *Scenario*, 35(4), 4.
- Palmer, J. L. (2013 May-June). Preserving personhood of individuals with advanced dementia: Lessons from family caregivers. *Geriatric Nursing*, 34(3), 224–229. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2013.03.001>  
Citazione nel testo: (Palmer, 2013)
- Remen, R. N. (2001). The power of words: How the labels we give patients can limit their lives. *The Western Journal of Medicine*, 175(5), 353–354. <https://doi.org/10.1136/ewjm.175.5.35>  
Citazione nel testo: Remen, 2001
- Ripamonti, C. I., Buonaccorso, L., Maruelli, A., Bandieri, E., Pessi, M. A., Boldini, S., Primi, C., & Miccinesi, G. (2012). Patient Dignity Inventory (PDI) Questionnaire: The Validation Study in Italian Patients with Solid and Hematological Cancers on Active Oncological Treatments. *Tumori Journal*, 98(4), 491–500. <https://doi.org/10.1177/030089161209800415>  
Citazione nel testo: Ripamonti, 2012
- Robertson, D. A., King-Kallimanis, B. L., & Kenny, R. A. (2016). Negative perceptions of aging predict longitudinal decline in cognitive function. *Psychology and Aging*, 31, 71–81. <https://doi.org/10.1037/pag0000061>  
Citazione nel testo: Robertson et al., 2016

- Sabat†, S. R., & Harre'†, R. (1992). The construction and deconstruction of self in alzheimers disease. *Ageing and Society*, 12(4), 443–461. <https://doi.org/10.1017/s0144686x00005262>  
Citazione nel testo : Sabat et al.,1992
- *Scala della depressione geriatrica.* (s.d.).da <https://www.msmanuals.com/medical-calculators/GeriatricDepression-it.htm>  
Citazione nel testo: Scala della depressione geriatrica, s.d.
- Siverová, J., & Bužgová, R. (2018). The effect of reminiscence therapy on quality of life, attitudes to ageing, and depressive symptoms in institutionalized elderly adults with cognitive impairment: A quasi-experimental study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27. <https://doi.org/10.1111/inm.12442>  
Citazione nel testo: Siverova' et al., 2018
- Spector, A. e Orrell, M. (2010). Utilizzo di un modello biopsicosociale di demenza come strumento per guidare la pratica clinica.  
Citazione nel testo: Spector et al.,2010
- The Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A/HARS) online calculator. (2022, gennaio 21). *ClinCaseQuest*. <https://clincasequest.hospital/ham-ahars>  
Citazione nel testo: HAM-HARS, 2022
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2016). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, 15(4), 578–595. <https://doi.org/10.1177/1471301214529783>  
Citazione nel testo : Tranvåg,et al., 2016
- Trigg R, Watts S, Jones R, Tod A. Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. *Int J Geriatr Psychiatr*. 2011;26(1):83–91 DOI: 10.1002/gps.2494  
Citazione nel testo: Trigg et al., 2011

- Wicklund, A. H., Johnson, N., Rademaker, A., Weitner, B. B., & Weintraub, S. (2007). Profiles of decline in activities of daily living in non-Alzheimer dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 21(1), 8–13. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3180324549>

Citazione nel testo: Wicklund et al., 2007

- Wilson, R. J., Gutiérrez, D., Gutiérrez, J., Martínez, D., Agudo, R., & Monserrat, V. J. (2005). Changes to the elevational limits and extent of species ranges associated with climate change. *Ecology Letters*, 8(11), 1138–1146. <https://doi.org/10.1111/j.1461-0248.2005.00824.x>

Citazione nel testo: Wilson et al., 2005

## ALLEGATI

### Allegato 1: QUESTIONARIO Patient Dignity Inventory (traduzione di Ripamonti del 2012)

<b>Allegato</b>		Non è un problema	È un problema lieve	È un problema	È un problema importante	È un problema che mi opprime
<b>Patient Dignity Inventory</b> <b>Dignità personale in oncologia</b>						
Indichi in che misura ciascun punto qui sotto elencato ha costituito per Lei un problema in questi ultimi giorni.						
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

## Allegato 2: QUESTIONARIO REVISIONATO PER L'INTERVISTA GUIDATA

	<b>PATIENT DIGNITY INVENTORY (P.D.I.)</b> <b>Indicare in che misura ciascun punto costituisce per lei un problema da quando è ospite in questa residenza</b>	Non è un problema	È un problema lieve	È un problema	È un problema importante	È un problema che mi opprime
1	Non essere capace di compiere gesti legati alla quotidianità(es. vestirsi da solo o pettinarsi)					
2	Non essere capace di lavarsi da solo					
3	Affrontare sintomi fisicamente debilitanti (es. dolore, difficoltà a respirare, nausea)					
4	La sensazione che gli altri la vedano in modo diverso rispetto al passato					
5	Sentirsi depresso					
6	Sentirsi ansioso					
7	La sensazione di non capire bene la malattia e le cure					
8	Pensare al suo futuro (preoccupazione)					
9	Avere difficoltà a pensare in modo lucido					
10	Non riuscire a svolgere le abituali attività					
11	La sensazione di essere cambiato rispetto al passato					
12	La sensazione di non essere stimato					
13	Non essere più capace di svolgere il suo ruolo all'interno della famiglia ( madre, moglie ecc..)					
14	La sensazione che la sua vita non abbia più scopo o significato					
15	La sensazione di non riuscire più ad essere utile per gli altri					
16	La sensazione di avere ancora “ questioni da risolvere”					
17	La preoccupazione che la sua vita spirituale abbia perso significato					
18	La sensazione di essere di peso agli altri					
19	La sensazione di non avere più il controllo della sua vita					
20	Essere in una struttura e condividere gli spazi (camera da letto, bagno) con persone estranee					
21	Non sentire il sostegno di familiari e amici					
22	Non sentire il supporto del personale sanitario					
23	Non essere capace di affrontare la malattia					
24	Non essere capace di accettare la sua situazione					
25	Non essere trattato dagli altri con rispetto e comprensione					