

**LINEE GUIDA PER LA COMUNICAZIONE
DELLA PROGNOSE
E DI ARGOMENTI CONNESSI
ALLA FINE DELLA VITA
CON ADULTI AFFETTI DA PATOLOGIE
IN FASE AVANZATA
E A LIMITATA ASPETTATIVA DI VITA
E CON I LORO FAMILIARI**

*Josephine Clayton, Karen M Hancock,
Phyllis N Butow, Martin HN Tattersall, David C Currow*



Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults
in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers

©The Medical Journal of Australia 2007 www.mja.com.au

ISSN: 0025-729X 18 giugno 2007 186 12 S77-S108

LA VERSIONE ITALIANA
È STATA REALIZZATA DALLA

FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS

Supervisione ed editing
Carlo Peruselli

Revisione
Massimo Costantini
Giovanni Gambassi
Luciano Orsi
Italo Penco

Traduzione
Vanessa Palomba



Medaglia d'Oro
al merito della
Sanità Pubblica
2013

AUTORI

Dr Josephine Clayton

*Medico Specialista in Medicina Palliativa, Hammond Care Palliative & Supportive Care Service, Greenwich Hospital, Sydney, NSW, Australia
Professore associato di Cure Palliative, Università di Sydney, Sydney, NSW, Australia*

Dr Karen M Hancock

*Coordinatore del Progetto e Ricercatore Associato,
Unità di Ricerca di Psicologia Clinica, University of Sydney, Sydney, NSW*

Professor Phyllis N Butow

Professore di Psicologia, University of Sydney, Sydney, NSW

Professor Martin HN Tattersall

Professore di Medicina Oncologica, University of Sydney, Sydney, NSW

Professor David C Currow

Professore di Cure Palliative, Flinders University, Adelaide, SA

Corrispondenza: jclayton@med.usyd.edu.au

EXPERT ADVISORY GROUP DELL'AUSTRALIA E DELLA NUOVA ZELANDA

Dott. Jonathan Adler *Medico Palliativista*

Prof. Sanchia Aranda *Infermieristica Oncologica*

Dott. Kirsten Auret *Medico Palliativista*

Dott. Fran Boyle *Medico Palliativista*

Dott. Annette Britton *Geriatra*

Prof. Assoc. Richard Chye *Medico Palliativista*

Dott. Katy Clark *Medico Palliativista*

Prof. Assoc. Patricia Davidson *Infermieristica Cardiologica*

Dott. Jan Maree Davis *Medico Palliativista*

Prof. Afaf Girgis *Scienze Comportamentali*

Dott. Sara Graham *Delegato dei Carers NSW*

Prof. Janet Hardy *Medico Palliativista*

Sig.ra Kate Intron *Infermiera Palliativista*

Prof. John Kearsley *Oncologo Radiologo*

Prof. Ian Kerridge *Eticista ed Ematologo*

Prof. Linda Kristjanson *Infermieristica in Cure Palliative*

Dott. Peter Martin *Medico Palliativista*

Dott. Amanda McBride *Medico di Medicina Generale*

Sig.ra Anne Meller *Infermiera Geriatrica*

Prof. Assoc. Geoffrey Mitchell *Medico di Base*

Dott. Alison Moore *Linguista*

Sig.ra Beverley Noble *Delegato dell'associazione Cancer Voices*

Prof. Ian Olver *Medico Oncologo*

Sig.ra Sharon Parker *Infermieristica, Ricerca Sperimentazione Clinica*

Prof. Assoc. Matthew Peters *Pneumologo*

Dott. Peter Saul *Specialista Cure Intensive*

Prof. Assoc. Cameron Stewart *Avvocato*

Sig.ra Lyn Swinburne *Delegato della Rete di pazienti di tumore alla mammella*

Dott. Bernadette Tobin *Eticista*

Sig.ra Kathryn Tuckwell *Linguista*

Prof. Patsy Yates *Infermieristica Palliativa*

SOSTENITORI

Australasian Society of HIV Medicine

Australian and New Zealand Society of Palliative Medicine

Australasian Chapter of Palliative Medicine, Royal Australasian College of Physicians

Australian College of Rural and Remote Medicine

Australian General Practice Network

Australian Society of Geriatric Medicine

Cancer Voices Australia

Cardiac Society of Australia and New Zealand

Clinical Oncological Society of Australia

Motor Neuron Disease Association of Australia

Palliative Care Australia

Palliative Care Nurses Australia

Royal Australian College of General Practitioners

Royal College of Nursing, Australia

Thoracic Society of Australia and New Zealand

INDICE

Sommario	4
Elaborazione e utilizzo delle linee guida	5
Metodologia di elaborazione delle linee guida	5
Destinatari delle linee guida	6
Come usare le linee guida	6
Classificazione dei suggerimenti	6
Limiti delle linee guida	6
Le linee guida	7
Tempistica nei colloqui sulla prognosi e sul fine vita	7
Prepararsi al colloquio	7
Contesto ambientale per il colloquio	7
Come comunicare gli argomenti relativi alla prognosi del paziente e al fine vita	7
Strategie generali per incoraggiare la speranza e le capacità di affrontare la malattia durante i colloqui che riguardano la prognosi e il fine vita	8
Informazioni aggiuntive su aree tematiche e questioni specifiche	9
Il ruolo dell'autocura	11
Bibliografia	30

SOMMARIO

La capacità di dialogare sulla prognosi dei pazienti e sulle questioni di fine vita rappresenta una competenza necessaria per il personale sanitario che cura i pazienti affetti da malattie progressive con limitata aspettativa di vita e le loro famiglie.

Sul tema le opinioni degli esperti spesso divergono e le esperienze positive da prendere come esempio di dialogo corretto con pazienti e caregiver non sono numerose.

Per affrontare la questione al meglio abbiamo individuato alcune linee guida basate sui seguenti criteri:

- Revisione sistematica della letteratura medica riguardante le migliori evidenze scientifiche sui colloqui circa la prognosi e il fine vita.
- Analisi delle linee guida più rilevanti redatte finora e dei pareri degli esperti tratti da pubblicazioni.
- Revisione della bozza di linee guida da parte di un gruppo di esperti.

Le linee guida da seguire per gli operatori sanitari si possono sintetizzare nell'acronimo **P R E P A R E D**

Preparazione al colloquio, ove possibile:

- Precisare la diagnosi e i risultati delle indagini prima di instaurare un dialogo.
- Garantire la privacy del paziente e assicurarsi che i tempi del colloquio siano adeguati e privi d'interruzioni.
- Trovare un accordo su chi debba essere presente durante il colloquio.

Relazionarsi alla persona:

- Creare un rapporto di fiducia con la persona.
- Mostrare empatia, attenzione e comprensione nel corso del colloquio.

(far) Esprimere direttamente al paziente e/o al suo caregiver le proprie preferenze:

- Precisare il motivo del colloquio e incoraggiare il paziente a manifestare le proprie aspettative.
- Capire quanto il paziente e/o il suo caregiver abbiano compreso della propria condizione e stabilire in che misura e che cosa vogliono conoscere.
- Prendere in considerazione fattori culturali e di contesto che possano influire sulla loro richiesta di informazione.

Predisporre informazioni, adatte ai bisogni specifici dei pazienti e delle loro famiglie:

- Assicurare la piena disponibilità a discutere delle aspettative del paziente e/o del suo caregiver con delicatezza, accettando anche la possibilità che il paziente non voglia discuterne affatto.

- Modulare le informazioni da fornire in base alla volontà dell'interlocutore, alla sua comprensione e alle circostanze.
- Usare un linguaggio chiaro e comprensibile, privo di espressioni gergali.
- Chiarire i possibili limiti e la non completa affidabilità delle informazioni e previsioni sul fine vita.
- Evitare di essere troppo precisi nel fornire informazioni prognostiche di tipo temporale, tranne che negli ultimissimi giorni.
- Prendere in considerazione i bisogni del caregiver di ricevere informazioni separatamente; ciò potrebbe richiedere un incontro individuale con il caregiver (qualora il paziente, se capace di intendere e volere, dia il proprio consenso).
- Assicurarsi che l'approccio e le informazioni fornite ai vari membri della famiglia e al paziente da parte dei membri dell'equipe medica siano coerenti.

Accettare emozioni e preoccupazioni:

- Indagare e riconoscere le paure e le preoccupazioni del paziente e del caregiver e le reazioni emotive che il colloquio può provocare.
- Dare risposta, ove necessario, all'angoscia del paziente o del caregiver durante il colloquio.

Realismo nel dare speranze:

- Essere onesti senza essere bruschi ed evitare di fornire più dettagli di quanti ne chieda il paziente.
- Non dare informazioni false o fuorvianti per cercare di incoraggiare aspettative positive da parte del paziente.
- Rassicurare il paziente sulla disponibilità di trattamenti per il controllo del dolore e degli altri sintomi, evitando però rassicurazioni premature.
- Analizzare e agevolare il raggiungimento di obiettivi e desideri realistici e dare la possibilità, ove necessario, di superare le difficoltà giorno per giorno.

Incoraggiare domande e ulteriori discussioni:

- Incoraggiare il paziente e il caregiver a effettuare domande e richiedere chiarimenti; essere pronti a ripetere le spiegazioni più volte.
- Assicurarsi che ciò che è stato discusso sia stato compreso e se le informazioni fornite soddisfino le aspettative del paziente e del caregiver.
- Lasciare aperta la possibilità di poter discutere di nuovo gli argomenti in futuro.

Documentare:

- Riassumere per iscritto gli argomenti di discussione nella cartella clinica.
- Comunicare per iscritto o direttamente a voce l'esito del dialogo al personale di assistenza maggiormente coinvolto nella cura del paziente.

ELABORAZIONE E UTILIZZO DELLE LINEE GUIDA

Sono i pazienti con malattie a limitata aspettativa di vita e i loro familiari che hanno identificato come componente importante dell'assistenza la discussione della prognosi e delle questioni relative al fine vita.^{1,2} Per poter partecipare alle decisioni sui trattamenti e sulle cure da ricevere, per stabilire obiettivi e priorità, e anche per prepararsi alla morte, è importante che questi pazienti e i loro caregiver ricevano informazioni adeguate. I medici devono fornire informazioni ai pazienti in modo tale da aiutarli, insieme alle loro famiglie, a prendere decisioni appropriate, a ricevere le informazioni adeguate che desiderano sulla malattia e ad affrontare la loro condizione. Queste linee guida sono state elaborate per assistere i medici in questo compito difficile ma cruciale.

Metodologia di elaborazione delle linee guida

Le linee guida sono state elaborate in base al seguente procedimento:

- Analisi della letteratura medica:
 - Revisione sistematica della letteratura medica riguardante le migliori evidenze scientifiche disponibili rispetto ai colloqui sul tema della prognosi e del fine vita, condotti con pazienti affetti da malattie progressive e a limitata aspettativa di vita e con i loro caregiver.
 - Esame delle linee guida redatte fino ad ora e dei pareri di esperti.
- Revisione delle linee guida con il supporto di un gruppo di esperti.

Revisione sistematica

La revisione sistematica³ è stata condotta insieme a personale esperto in revisioni sistematiche del National Health and Medical Research Council (NHMRC) Clinical Trials Centre, in base ai principi della metodologia consigliata dalle Revisioni Cochrane.⁴ Gli studi idonei presi in considerazione sono quelli condotti su pazienti adulti affetti da malattie progressive con aspettativa di vita inferiore ai due anni, tra le quali i tumori, le malattie polmonari allo stadio finale, l'insufficienza cardiaca allo stadio terminale e le malattie del motoneurone, e/o sui caregiver di tali pazienti e su operatori sanitari qualificati.

Più precisamente, per quanto riguarda le ricerche in cui i pazienti costituivano il gruppo di studio, i criteri di eleggibilità sono stati: pazienti inseriti in un contesto di cure palliative specialistiche (ricoverati in hospice o seguiti a domicilio) e pazienti assistiti in altri setting di cura, a cui era stata diagnosticata una malattia avanzata con limitata aspettativa di vita, trattata con intento palliativo e con un'aspettativa di vita inferiore ai due anni.

Laddove i campioni erano misti (es. malattie potenzialmente curabili ma allo stesso tempo in stato avanzato), gli studi sono stati considerati solo se oltre il 50% dei pazienti era affetto da una malattia con limitata aspettativa di vita, o laddove i dati per tali pazienti erano stati forniti separatamente. Sono invece stati esclusi gli studi sui gruppi di malati cronici con aspettativa di vita di oltre 2 anni (es. demenza o sclerosi multipla), pazienti trattati con intento curativo, oppure pazienti curati in terapia intensiva, o gruppi di pazienti per i quali non era stato possibile determinare quale percentuale fosse trattata a scopo palliativo o avesse un'aspettativa di vita minore di due anni.

La letteratura medica è stata esaminata allo scopo di identificare studi e articoli rilevanti condotti nel periodo tra il 1996 e

il Novembre del 2004. Le ricerche sono state condotte tramite MEDLINE, CINAHL, EMBASE, Psycinfo e il Cochrane Register of Controlled trials (Central). Su 4167 documenti ottenuti tramite ricerca elettronica e altri 127 tramite ricerca manuale, 278 documenti completi sono stati inclusi nella revisione. Di questi, 151 non soddisfacevano i criteri di idoneità e 4 erano ripetuti; dunque sono stati inclusi nello studio 123 articoli. I dati di ogni singolo studio sono stati registrati da ciascun revisore in un formato standardizzato. L'estrapolazione dei dati è stata ulteriormente controllata da un secondo revisore per il 10% degli studi, al fine di garantire omogeneità.

La maggior parte degli studi era di natura descrittiva, ed esaminava sia l'esperienza dei servizi di assistenza che i punti di vista, gli atteggiamenti, la consapevolezza e il comportamento di pazienti e/o caregiver (Livello IVa di evidenza in base alla classificazione di NHMRC relativa al 1995⁵).

Questi tipi di studi, anche nella più aggiornata scala di valutazione NHMRC, non sono considerati elementi di evidenza ammissibili.⁶ Le scale di valutazione NHMRC sono state ideate per temi di ricerca che riguardano interventi, diagnosi, eziologia, screening e fattori di prognosi, ma non possono essere facilmente applicate all'argomento specifico di queste linee guida.

Esame delle principali linee guida di consenso e dei pareri degli esperti

Alcune linee guida basate sul consenso e sulle opinioni di esperti sono state incluse in queste linee guida a causa della scarsità di evidenze relative ad alcuni argomenti. Le linee guida basate sul consenso degli esperti in simili temi sono state ricercate sia manualmente sia attraverso la strategia di ricerca usata per la revisione sistematica. Esse erano state escluse dalla revisione sistematica perché non si trattava di studi. Queste linee guida comprendevano temi come: criteri da seguire nel comunicare cattive notizie (n=2), linee guida cliniche e psicosociali per donne affette da tumore al seno in fase avanzata (n=1), linee guida per cure palliative (n=1), direttive anticipate (n=1) e cure di fine vita (n=1).

Queste linee guida sono frutto di un rigoroso processo di costruzione del consenso, molte di loro sono state commissionate dal governo Australiano o dallo stato del New South Wales e sono state approvate da Enti nazionali di spicco. I pareri presi in considerazione (n = 12) riguardanti il colloquio con i pazienti con malattie in fase avanzata con limitata aspettativa di vita e le loro famiglie sulla prognosi e sulle questioni relative al fine vita, sono stati riesaminati e inseriti laddove non vi era ricerca in merito o pareri condivisi.

Commissione consultiva di esperti

È stata riunita una commissione di esperti, composta da 35 fra operatori sanitari e pazienti/caregiver Australiani e Neozelandesi (nove medici specialisti in cure palliative, tre medici oncologi, tre infermieri in cure palliative, tre pazienti [tra cui due malati oncologici e un caregiver], due medici di medicina generale, due esperti in tematiche psicosociali, due esperti di etica, due linguisti, un infermiere in oncologia, un infermiere in cardiologia, un infermiere in geriatria, un infermiere di ricerca, un infermiere in pneumologia, un geriatra, un medico pneumologo, un oncologo radioterapista, un medico di terapia intensiva, un avvocato).

I membri della commissione sono stati selezionati per riflettere l'aspetto multidisciplinare della cura di pazienti con malattie

progressive, in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita. I rappresentanti sono stati selezionati in base alla loro esperienza clinica o al loro curriculum di pubblicazioni sul tema.

Le Associazioni di tutela dei pazienti e dei familiari, quali “Carers NSW” e “Cancer Voices NSW” sono state contattate per avere una loro rappresentanza. Le linee guida sono state perfezionate usando metodi per il raggiungimento del consenso (metodo Delphi/Tecnica del gruppo nominale modificata?). Il gruppo si è poi riunito discutendo le differenti valutazioni e tutti i punti del documento secondo una scala di rilevanza da 1 a 5. Il testo così modificato è stato valutato e rielaborato dal gruppo di ricerca tenendo conto delle indicazioni del gruppo di esperti. La bozza finale del testo rielaborato è stata infine inviata al gruppo di esperti per una rivalutazione e per l'approvazione finale.

Destinatari

Queste linee guida sono state elaborate per essere utilizzate da tutti i membri di un'equipe sanitaria che si occupa della cura di pazienti con malattie progressive a limitata aspettativa di vita e delle loro famiglie, tra cui medici di medicina generale, specialisti e tirocinanti (in cure palliative, oncologia medica e radioterapia, chirurgia oncologica, geriatria, ematologia, pneumologia, cardiologia, neurologia), medici specializzandi, infermieri, assistenti sociali, psicologi, psichiatri, fisioterapisti e terapisti occupazionali. Alcuni operatori sanitari (come ad esempio il personale medico specializzando, gli infermieri e alcuni altri operatori sanitari) potrebbero ritenere che fornire informazioni dettagliate sulla prognosi o sul fine vita ai pazienti non rientri nelle loro competenze; tuttavia, i principi generali di queste linee guida sono rilevanti per tutti gli operatori sanitari che interagiscono con i pazienti e con le loro famiglie, a casa o in ospedale.

Come usare le linee guida

Le discussioni con i pazienti sulla loro prognosi e sulle questioni relative alla fine della vita devono essere considerate come un dialogo continuo che si protrae nel tempo, piuttosto che come un singolo colloquio.⁸ I contenuti di queste linee guida perciò, devono essere discussi con pazienti e caregiver in più incontri, in rapporto alle loro specifiche situazioni cliniche e alle singole esigenze di informazione. Le risposte dei pazienti e dei caregiver aiuteranno a definire tempi e quantità di argomenti da discutere. Alcune questioni (es. i probabili sintomi futuri e come saranno trattati, cosa succederà con l'approssimarsi della morte) saranno affrontate in modi diversi o non affrontati affatto nel primo colloquio, rispetto al momento in cui i sintomi inizieranno a manifestarsi o a peggiorare. Inizialmente ci si può limitare a porre le questioni in termini generali e solo più avanti in termini più specifici. È importante dare al paziente e alla sua famiglia l'opportunità di veder soddisfatte le proprie esigenze di informazione rispetto

a questi temi, ma allo stesso tempo evitare di sovraccaricare il paziente e il caregiver di emozioni e notizie.

Le linee guida presuppongono un grado abbastanza elevato di competenze, abilità comunicative generali e di giudizio. Qualora le linee guida fossero applicate da tirocinanti o medici specializzandi, per migliorare la loro efficacia, sarebbe opportuno far seguire a questi operatori un workshop in tecniche di comunicazione di base.⁹

L'informazione contestuale relativa ad alcuni dei suggerimenti contenuti nelle linee guida è fornita nel testo. I suggerimenti stessi sono presentati nelle Tabelle da 1 a 16. Le tabelle da 1 a 5 riguardano le discussioni su questioni di prognosi e fine vita e affrontano i seguenti temi: tempistica del dialogo, preparazione al dialogo, contesto sociale e ambientale, come affrontare temi relativi alla prognosi del paziente e al fine vita e strategie generali per incoraggiare la speranza e l'adattamento alla malattia. Le tabelle da 6 a 16 si riferiscono specificatamente ad alcune questioni o aree tematiche. Frasi utili sono fornite ove si è ritenuto più opportuno. Si suggerisce di scegliere quelle frasi che più si addicono alle proprie caratteristiche e con le quali ci si sente a proprio agio. Alcune delle frasi fornite possono essere adattate alle singole situazioni.

Classificazione dei suggerimenti

I suggerimenti dettagliati nelle Tabelle da 1 a 16 sono classificati come segue:

DS = studio o studi descrittivi;

CG = linee guida di consenso esistenti;

EO = pareri di esperti pubblicati;

RGP = buona prassi suggerita in base alla condivisione dei pareri da parte degli esperti della Commissione.

Limiti delle linee guida

La revisione sistematica della letteratura medica che ha improntato queste linee guida era limitata allo studio di pazienti affetti da una manifesta malattia progressiva a limitata aspettativa di vita. I suggerimenti o le frasi consigliate potrebbero non essere adatte a pazienti con malattie croniche con aspettativa di vita maggiore di 2 anni, a pazienti che ricevono un trattamento a scopo curativo e quelli per cui un trattamento di terapia intensiva ha buone possibilità di efficacia. Allo stesso modo, discussioni di fine vita con persone anziane, persone ricoverate in strutture di cura per anziani con decorsi di malattia incerti e pazienti allo stadio iniziale di demenza non rientrano negli obiettivi di queste linee guida.

Tutti gli articoli inclusi nella revisione sistematica erano in inglese e la maggior parte dei partecipanti e caregiver erano di origine anglosassone. Dunque, quando questi criteri sono applicati a pazienti di origine non anglosassone è richiesta qualche cautela.

LINEE GUIDA

Discutere le tematiche relative alla prognosi e al fine vita presenta molte difficoltà. Recenti indagini hanno individuato carenze nella comunicazione tra il personale sanitario e i pazienti relativamente alle questioni della prognosi e del fine vita.¹⁰ Molti operatori sanitari si sentono a disagio nell'affrontare questi argomenti.^{11,12} Le ragioni di tale disagio vanno ricercate innanzitutto nella mancanza di una formazione specifica, nello stress emotivo, nel poco tempo a disposizione da dedicare ai bisogni emotivi dei pazienti, nella paura di spaventare il paziente e infine, in alcuni casi, a una sensazione di inadeguatezza o incapacità rispetto alla indisponibilità di ulteriori trattamenti a scopo curativo.^{13,17}

Tali difficoltà possono portare a un senso di insoddisfazione da parte del paziente e a una sua sofferenza psicologica.^{18,19} Qualora le informazioni non siano fornite in modo chiaro e dettagliato, il paziente potrebbe avere l'impressione che il personale sanitario stia omettendo informazioni potenzialmente importanti.^{20,21} Quando per esempio, i malati oncologici non ricevono informazioni adeguate sulla propria prognosi, risultano più propensi a scegliere trattamenti antitumorali aggressivi,²² e a prendere quindi decisioni di cui più avanti si potrebbero pentire.²³ Perciò, è nel migliore interesse del paziente offrire informazioni piuttosto che limitarle nel tentativo di proteggerlo da una eventuale sofferenza o perdita di speranza. Sebbene in molti casi gli operatori sanitari siano convinti che affrontando in maniera esaustiva l'argomento, il paziente verrà turbato e ogni sua speranza vanificata, le evidenze scientifiche suggeriscono invece che molti pazienti sono in grado di affrontare queste discussioni con uno stress minimo²⁴ e senza perdere la speranza, anche se la prognosi è negativa.⁸ Inoltre, essere a conoscenza della propria prognosi porta a una maggiore soddisfazione per le cure prestate e a livelli minori di depressione nei pazienti.^{18,19}

Tempistica dei colloqui sulla prognosi e sul fine vita (Tabella 1)

Quando viene diagnosticata per la prima volta una malattia con limitata aspettativa di vita,^{25,30,31} la maggior parte dei pazienti dei paesi occidentali preferisce essere informata rispetto alla propria prognosi. Tuttavia potrebbe essere difficile per loro, nella prima fase, comprendere a pieno tutte le informazioni mediche relative³² e, da uno studio, si evince che i pazienti risultavano spesso turbati da tali informazioni se queste venivano fornite senza che le avessero espressamente richieste.²⁵ Secondo un altro studio, la maggior parte dei pazienti sottoposti a cure palliative e dei loro caregiver, pensavano fosse opportuno e importante che il personale medico rendesse le informazioni accessibili poichè avrebbero trovato difficile affrontarle da soli.¹⁵ La tabella 1 suggerisce il momento più opportuno per il personale sanitario per iniziare un colloquio, eccetto ovviamente quando è il paziente stesso ad affrontare l'argomento (es. ponendo una domanda).

Prepararsi alla discussione (Tabella 2)

Se il colloquio è stato programmato, è importante fornire informazioni appropriate e coerenti consultando preventivamente le cartelle cliniche, parlando con gli operatori sanitari e studiando la documentazione fornita per acquisire informazioni aggiornate sul caso.^{17,28,33-35} Potrebbe essere utile che il personale sanitario stesso sia consapevole delle proprie emozioni rispetto alla sofferenza, ansia o sensi di colpa (anche della paura di dover affrontare l'argomento con il paziente), soprattutto se si conosce il paziente da tempo. Queste reazioni sono naturali, ed es-

serne consapevoli potrebbe evitare che si abbiano proiezioni o preconcetti sul paziente o verso coloro che gli forniscono assistenza.³⁶

Contesto ambientale per il colloquio (Tabella 3)

Il rapporto tra il personale sanitario e il paziente o il caregiver

Per una comunicazione efficace⁴³ è auspicabile e fondamentale che si instauri una buona interazione tra il paziente e il personale sanitario; i pazienti che sono affetti da malattie a limitata aspettativa di vita pongono grande enfasi sulla relazione con il personale sanitario che si dedica a loro.² La maggior parte dei pazienti preferisce ricevere informazioni da un esperto competente e fidato (e non delegato alla persona meno esperta nel team).^{1,25,37-40,44} Comunque, sebbene un rapporto di lunga durata sia importante per molti pazienti per poter affrontare argomenti di prognosi e di fine vita, anche durante i primi colloqui alcune questioni possono essere affrontate senza problemi.^{15,35,38,45}

Presenza di altre persone durante i colloqui

Sebbene la presenza di un altro operatore sanitario che possa dar sostegno e assicurare continuità nella cura sia di possibile beneficio,^{37,44,46} alcuni pazienti potrebbero non essere favorevoli a tale approccio.³¹ Alcune ricerche indicano che alcuni pazienti preferiscono ricevere informazioni da un diverso operatore sanitario o comunque da un'altra figura (es. un sacerdote),¹⁵ specificando che sia il medico a decidere chi debba fornire le informazioni richieste. Molti, ma non tutti i pazienti, desiderano inoltre avere accanto a sé un familiare o un amico.^{25,34,35} Tale questione dovrebbe essere accertata prima di iniziare il colloquio.

Come discutere di argomenti relativi alla prognosi del paziente e al fine vita. (Tabella 4)

L'importanza di una buona capacità comunicativa

Un rapporto di fiducia può essere costruito usando un atteggiamento empatico, centrato su quel paziente.⁴¹ Una buona capacità comunicativa richiede innanzitutto di parlare guardandosi negli occhi (se culturalmente accettato); avvalersi del linguaggio del corpo, come ad esempio assumere una postura del corpo “aperta”; sedersi vicino al paziente; porsi all'ascolto in maniera attiva, con cenni del capo, assentendo o incoraggiando per indicare comprensione; trasmettere empatia; e infine dimostrare comprensione usando modi cordiali, attenti e rispettosi.^{1,2,25,37,39,44,47,49} Questo atteggiamento empatico e personalizzato comporta inoltre l'uso di domande aperte con un alto contenuto emotivo. Questo atteggiamento ha dimostrato di permettere una maggiore possibilità di esprimere le proprie emozioni in confronto all'uso di domande chiuse.⁷¹ Tali domande aperte possono essere poste nella fase precedente la comunicazione della prognosi, l'attivazione delle cure palliative o comunque delle tematiche sulla fine della vita, così che possano essere precisate le preoccupazioni, gli obiettivi e le priorità del paziente.⁷² Ciò può inoltre contribuire a creare una atmosfera nella quale il paziente sia trattato come una “persona nel suo complesso” (così come la propria famiglia) e fargli percepire che il personale sanitario è attento e sensibile ai loro problemi e sentimenti.⁷³

Assicurarsi della comprensione da parte del paziente e del suo caregiver

Verificare la capacità di comprensione da parte del paziente e del suo caregiver aiuta a stabilire un terreno comune da cui far partire il dialogo.⁷⁴ Nei colloqui iniziali, il medico curante può assicurarsi della comprensione del paziente chiedendogli di farsi raccontare l'evoluzione della malattia (per es. consentendogli di raccontare la propria storia di malattia ed effettuando domande precise e aperte, indirizzate a chiarire alcuni punti).⁷³ Se invece il paziente presenta una storia clinica già conosciuta dal personale sanitario, si potrebbero riassumere le fasi della malattia fino a quel momento, prima di passare ad affrontare la situazione attuale e assicurarsi della comprensione del paziente.

Aver chiaro il bisogno di informazioni

Ci sono evidenze che indicano la scarsa capacità dei medici di individuare quali informazioni vogliono i pazienti e la loro tendenza a sottostimare la relativa richiesta di informazioni.⁷⁵⁻⁷⁷ I medici spesso pensano che i pazienti abbiano una consapevolezza e una comprensione della situazione maggiore rispetto a quello che essi stessi riferiscono.^{22,77-81} Pazienti oncologici o affetti da altre malattie con limitata aspettativa di vita hanno spesso fraintendimenti riguardo alla propria malattia, alla prognosi e agli obiettivi dei trattamenti.^{22,77,79,80}

I motivi sono da ricercare nella tendenza dei pazienti stessi a “dimenticare” il 45%-50% delle informazioni ricevute dai medici⁸²: essi potrebbero infatti trovare difficoltà a comprendere le informazioni se sono spaventati, potrebbero non comprendere il linguaggio o il gergo tecnico utilizzato, in particolar modo se le informazioni non sono comunicate con chiarezza,^{83,84} o potrebbero, per reagire al loro stato,⁸⁶ negare o rifiutare inconsciamente informazioni che reputassero inaccettabili.^{80,85}

Inoltre i medici stessi a volte tacciono alcune notizie, in special modo quando dalla famiglia del malato, come avviene in alcuni contesti culturali, proviene la richiesta di fare da tramite principale per le informazioni piuttosto che affidarsi alla comunicazione diretta medico-paziente.^{55,57}

Nonostante molti studi indichino che la maggior parte dei pazienti (almeno nei paesi occidentali) presentano una forte esigenza di informazioni riguardo alla propria prognosi e all'aspettativa di vita,^{2,15,25,31,39,60,87-90} rimane comunque una considerevole minoranza di malati che non desiderano una piena informazione. Molti pazienti e i loro caregiver richiedono informazioni sul probabile decorso della malattia, delle possibili cure, su ciò che potrebbero fare, sulle aspettative di vita, sui possibili sintomi futuri, o su cosa aspettarsi una volta prossimi alla fine.^{8,25,60,61,88,90-93} In ogni caso, i malati potrebbero sperimentare un conflitto interiore fra il desiderio di conoscere e il timore di ricevere notizie spiacevoli.⁶¹ Sebbene la maggior parte dei pazienti abbia un elevato bisogno di informazioni, le informazioni sulla propria prognosi e sul fine vita potrebbero risultare più accettabili se dilazionate nel tempo o comunque se date in più momenti secondo il contesto e il decorso della malattia.²⁶ È dimostrato che, mentre i pazienti potrebbero voler conoscere meno dettagli sulla propria prognosi man mano che la loro malattia progredisce,

i loro caregiver, al contrario, necessitano di più dettagli, in particolar modo avvicinandosi alla fine.^{25,52} I pazienti più giovani e colti preferirebbero avere informazioni più dettagliate.^{28,31,49,87,94} Alcuni altri invece, non vorrebbero ricevere in nessun caso alcun genere di informazione. Per esempio, se da una parte la maggior parte dei pazienti dei paesi occidentali vogliono sapere che la durata della loro vita sarà limitata dalla malattia, altri invece non desiderano che gli sia comunicato il probabile tempo che rimane da vivere.^{1,26,42,61,95} Pazienti provenienti da alcuni ambiti culturali potrebbero non volere alcuna informazione, o magari comunicazioni filtrate attraverso i propri familiari, soprattutto quando l'aspettativa di vita è breve.^{55,57} È impossibile fare supposizioni riguardo al bisogno individuale di informazioni basandosi sulle caratteristiche etniche o sugli ambiti culturali di provenienza dei pazienti. È invece importante personalizzare le informazioni sui bisogni individuali.

Strategie generali per incoraggiare la speranza e le capacità di affrontare la malattia, durante i colloqui che riguardano la prognosi e il fine vita (Tabella 5)

La maggior parte dei medici trova difficoltà a comunicare al paziente una limitata aspettativa di vita riuscendo allo stesso tempo a mantenere viva la speranza. Eppure pazienti, caregiver e operatori sanitari ritengono che la speranza sia invece un elemento fondamentale nel dialogo sulla prognosi e sul fine vita.^{2,25,42,60,61,63,97,98} Questi studi evidenziano inoltre l'importanza del corretto equilibrio tra sincerità, speranza ed empatia. Diversi sono i punti di vista sul significato di un approccio sincero. Secondo ricerche condotte su pazienti affetti da malattie in stadio avanzato, ricevere informazioni accurate è equiparabile ad un approccio sincero; tuttavia è importante che tali informazioni non siano fornite con troppa schiettezza, né che siano troppo dirette o eccessivamente dettagliate.^{42,98} Altri invece associano la sincerità con un approccio diretto.^{2,25} Alcune ricerche sono state condotte sul concetto di speranza nelle fasi finali della vita. La speranza può assumere una varietà di aspetti che vanno dal desiderare una cura miracolosa all'augurarsi una morte serena e in alcuni pazienti coesistono la speranza di una cura e l'accettazione della natura terminale della propria malattia. Alcuni pazienti, invece evitano di indagare sullo stato di progressione o sui sintomi della malattia per poter mantenere viva la speranza.^{42,91} Alcuni pazienti hanno dichiarato di aver tratto speranza dal mantenere relazioni significative, dal proprio credo e dalla fede, dal mantenere la propria dignità, dal trovare pace interiore, dal focalizzarsi su eventi significativi della propria vita, dall'aver il controllo sui propri sintomi o dalle rassicurazioni sul controllo del dolore, e perfino dal possedere ancora un senso dell'umorismo e apprezzare le occasionali battute spiritose del personale sanitario.^{31,60} In aggiunta, si è dimostrato che la speranza può essere mantenuta viva grazie alla presenza di un membro esperto dell'equipe sanitaria che offra risposte alle domande del paziente, che faccia intravedere nuovi sviluppi nel trattamento, che tratti il paziente come una “persona nel suo complesso” e sia consapevole delle difficoltà esistenti nel fornire stime precise sulla prognosi, che dia informazioni sulle cure palliative per gradi, comprensibili per il paziente e che manifesti rispetto, infine, per le cure alternative.^{25,31,99,100}

Informazione aggiuntiva su aree tematiche e questioni specifiche**Inizio o cambiamento dei trattamenti specifici per la malattia (es. chemioterapia) (Tabella 6)**

Nel contesto di una malattia progressiva in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita, gli obiettivi principali dei trattamenti specifici sono quelli di migliorare la durata e la qualità della vita. È importante che il paziente capisca che l'obiettivo del trattamento non è la guarigione, ma che esistono trattamenti che ritardano il progredire della malattia e che danno sollievo. Il colloquio, in questi casi, dovrebbe contenere queste informazioni ed essere centrato sull'equilibrio tra l'eventuale efficacia del trattamento nel prolungare la vita e gli effetti collaterali. È importante che il paziente abbia l'opportunità di partecipare al processo decisionale, nella misura in cui voglia essere coinvolto.⁴⁶

Cessazioni di terapie specifiche per la malattia (es. chemioterapia) (Tabella 7)

Quando i pazienti vengono messi al corrente della ormai limitata efficacia della terapia, i medici dovrebbero aspettarsi un'ampia gamma di emozioni che vanno dalla tristezza, alla rabbia, alla disperazione.¹⁰⁹ È essenziale che tali informazioni siano dispensate in modo empatico e che si rimarchi il fatto che le cure di supporto e i trattamenti sintomatici continueranno ad essere disponibili.

Presentazione dei servizi specialistici di cure palliative (Tabella 8)

La definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del termine “cure palliative” è la seguente:

*Un approccio che migliora la qualità della vita di pazienti e delle loro famiglie che affrontano problemi relativi a malattie con limitata aspettativa di vita, volto a prevenire e alleviare la sofferenza, attraverso l'identificazione precoce, la valutazione impeccabile e il trattamento del dolore e degli altri sintomi di natura fisica, psicosociale e spirituale.*¹¹²

Un “approccio palliativo” è un approccio alla cura in genere fornito dai servizi di cure primarie e dal personale di assistenza, in coerenza con la definizione suddetta del termine.¹¹³ Il termine “servizi specialistici di cure palliative” si riferisce a servizi sanitari multidisciplinari, dedicati alla cura di pazienti affetti da malattie progressive con limitata aspettativa di vita.¹¹⁰ I servizi specialistici di cure palliative non sono disponibili su tutto il territorio Australiano, soprattutto nelle aree rurali. Inoltre, non tutti i pazienti affetti da malattie a limitata aspettativa di vita in stato avanzato necessitano di tali servizi, alcuni possono essere assistiti in modo appropriato dai servizi di cure primarie.¹¹³ Per i malati con bisogni più complessi di cure palliative (es. quelli che necessitano di valutazioni specialistiche o di un'assistenza continuativa per poter affrontare problemi di natura fisica, psicologica, spirituale o sociale) la segnalazione ai servizi specialistici di cure palliative, ove disponibili, è appropriata in qualunque momento a partire dalla prima diagnosi di una malattia a limitata aspettativa di vita progressiva. I pazienti potrebbero anche ricevere una consulenza da parte del servizio specialistico di cure palliative per un periodo limitato di tempo, per assisterli nella gestione di un problema specifico, quale, per esempio, il dolore non controllato. Con il progredire della malattia, il paziente potrebbe aver bisogno di essere indirizzato alla rete locale di cure palliative oppure ricoverato presso un hospice.

Rispetto ai trattamenti convenzionali, i servizi di cure palliative specialistiche migliorano il livello di soddisfazione del paziente e del caregiver, forniscono terapie per migliorare il controllo del dolore ed i sintomi del malato, riducono le preoccupazioni del caregiver e accrescono la probabilità che il paziente sia assistito nel setting per il quale ha espresso una preferenza durante la fase terminale della malattia.¹¹⁴ Tuttavia, l'atto di indirizzare il paziente a servizi di cure palliative specialistiche potrebbe provocare un senso di sgomento per la morte imminente, impotenza e sensazione di abbandono se la decisione non fosse comunicata dall'equipe sanitaria in modo sensibile ed efficace.

L'argomento “aspettativa di vita” (Tabella 9)

Sono vari gli approcci utilizzati nella comunicazione dell'aspettativa di vita in una condizione di stato avanzato di malattia progressiva: giorni vs. settimane vs. mesi, probabilità di restare in vita in occasione di alcuni eventi, durata approssimativa, dati probabilistici (es. 10%- 50% di possibilità di sopravvivenza). In ogni caso non è stato definito un approccio migliore di altri. La letteratura medica indica comunque che è importante evitare di essere troppo precisi sui tempi delle varie fasi, se non si è giunti agli ultimi giorni di vita, e spiegare l'impossibilità di formulare previsioni precise di sopravvivenza. Tuttavia, ricerche hanno stabilito che alcuni pazienti potrebbero preferire che gli venga chiesto se vogliono avere un quadro sia pur approssimativo della propria aspettativa di vita.^{15,42} Due diversi studi hanno evidenziato che alcuni pazienti potrebbero preferire una spiegazione della propria prognosi attraverso numeri e parole, piuttosto che ricorrere a visualizzazioni di diagrammi e grafici.^{26,35}

Come affrontare il dialogo sui sintomi futuri e la loro gestione (Tabella 10)

L'eventualità di soffrire in futuro per un dolore incontrollato preoccupa molte persone; è dunque importante rassicurarli sulla possibilità che il dolore possa essere controllato nella quasi totalità dei casi.^{8,25,49,61} Non è ancora chiaro se sia opportuno per gli operatori sanitari discutere di sintomi poco comuni ma potenzialmente problematici (per es. convulsioni e soffocamento, sanguinamento) e di cosa fare qualora dovessero accadere.^{8,20,26,53,88,101} Devono essere ponderati con attenzione i pro e i contro: da una parte i benefici (preparare un paziente o il suo caregiver e predisporre le procedure necessarie) e dall'altro i potenziali danni (preoccupare il paziente o il suo caregiver e angosciarli inutilmente sulla possibilità che possa accadere una situazione del genere, sebbene questa possa essere improbabile). Sono i caregiver, piuttosto che il paziente, quelli che potrebbero aver bisogno di informazioni specifiche su come occuparsi del paziente con il progredire della malattia^{25,53,119} e come ottenere aiuto qualora le complicazioni sorgano durante le cure a casa.

Pianificazione anticipata di trattamento (Tabella 11)

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell'Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

Con la definizione “Pianificazione anticipata di trattamento” ci si riferisce al dialogo sulle decisioni sui trattamenti, sulle scelte e gli obiettivi di cura nella fase finale della vita e sulla volontà

del paziente di ricevere cure mediche qualora non potesse più essere coinvolto nelle discussioni future. La pianificazione anticipata di trattamento potrebbe aiutare i pazienti ad essere sicuri che quando non saranno più in grado di decidere per sé stessi, riceveranno il tipo di cura e il trattamento che preferiscono. Inoltre, tale pianificazione potrebbe sollevare coloro che assistono il malato dall'onere di prendere decisioni, e facilitare una comunicazione aperta tra pazienti e i loro caregiver.^{120,125,129} La direttiva anticipata consiste in una dichiarazione (orale o scritta) che illustra la propria volontà rispetto a un futuro trattamento medico. Normalmente la direttiva entra in vigore quando la persona non è più in grado di prendere decisioni in modo autonomo. In Australia le direttive anticipate¹³⁰ sono vincolanti per legge, secondo il sistema della Common Law o secondo normative specifiche. L'Australian Capital Territory, il Northern Territory, gli stati del Queensland, South Australia e Victoria hanno quadri legislativi specifici che regolano le direttive anticipate di trattamento. Negli altri stati, le leggi su queste direttive sono regolate dalla Common Law. Sebbene le evidenze suggeriscano che le persone sono propense a redigere tali documenti,¹³¹ questi potrebbero avere scarsa influenza sulle decisioni che vengono prese riguardo ai trattamenti, incluse quelle relative alla rianimazione.¹³²⁻¹³⁴ In alcune giurisdizioni, una persona può redigere una procura medica permanente, oppure nominare qualcuno in qualità di tutore permanente, per cui un membro della famiglia o altra persona fidata è nominata allo scopo di prendere decisioni al posto del malato che ha perso la capacità mentale. Anche in assenza di tale nomina, tutte le giurisdizioni Australiane contengono disposizioni legislative in materia di tutela, che riconoscono l'autorità alle persone più vicine al paziente di fare scelte in sua vece, nel caso di perdita di autonome capacità di prendere decisioni. Il coinvolgimento di questi sostituti decisionali durante le comunicazioni sui temi del fine vita ha dimostrato una migliore efficacia della pianificazione anticipata dei trattamenti.^{135,136} Ulteriori discussioni più approfondite sul tema delle direttive anticipate vanno al di là degli scopi di queste linee guida. Le tematiche relative alle direttive anticipate e alle responsabilità dei rappresentanti di pazienti non in grado di prendere decisioni autonome è complessa, e varia in base alla giurisdizione. Potrebbe essere necessario chiedere consiglio ad un consulente legale.

Discussioni sulla rianimazione cardiopolmonare (Tabella 12)

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell'Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

È importante per il personale sanitario assicurarsi che la rianimazione cardiopolmonare (RCP) non sia messa in atto in modo inappropriato in una persona che sta morendo in modo "atteso", scrivendo l'indicazione "non iniziare RCP" nella documentazione clinica del paziente.^{122,128,137,138} Se sono in programma degli spostamenti con ambulanza, è necessario anche informarne il personale, secondo il protocollo richiesto dal servizio locale di ambulanza (controllare norme e procedimenti locali).

È in corso un intenso dibattito rispetto all'appropriatezza di concordare le direttive sulla RCP con malati alla fine della vita. Alcune linee guida suggeriscono che la RCP debba sempre essere discussa con il paziente (o con la famiglia nel caso in cui il paziente fosse incapace di decidere per sé stesso),¹⁴⁶ altre, invece, stabiliscono

che non sussistono obblighi etici per cui è necessario tentare per forza una RCP o discuterne qualora l'intervento fosse giudicato clinicamente inefficace.^{144,147} Per la legge Australiana non c'è obbligo di effettuare quei trattamenti che, pur prolungando la vita, siano giudicati terapeuticamente inefficaci ("clinicamente futili") o troppo gravosi.^{44,127,148,149} Tuttavia, alcuni sostengono che l'uso dei termini "futilità clinica" o "futilità medica" sia anch'esso controverso, dato che tali termini non hanno una definizione precisa e ciò potrebbe causare delle dispute tra l'equipe terapeutica e la famiglia del paziente.¹⁵⁰ Sono poche le evidenze scientifiche che possano suggerire i comportamenti da seguire rispetto al discutere o meno le direttive di "non attuare RCP" con i pazienti che stanno morendo.

Uno studio australiano condotto su pazienti malati di tumore, fornisce prove a sostegno del rifiuto dei pazienti a ricevere una rianimazione cardiopolmonare in situazione di decesso imminente e inevitabile.¹⁵¹ Da un altro studio è emerso, inoltre, che alcuni pazienti preferivano affidare la tempistica della decisione al medico e che preferivano non discutere dell'argomento.¹⁵² Le decisioni che riguardano il proporre o mettere in atto una RCP dovrebbero essere prese su base individuale e tenendo conto dei possibili benefici in rapporto agli svantaggi. Tuttavia, in situazioni in cui risulti palese che il paziente sta morendo per una malattia progressiva in stadio molto avanzato e a limitata aspettativa di vita e nelle quali il medico abbia deciso di non attuare la RCP sulla base della sua inefficacia clinica (es. probabilità di sopravvivenza trascurabile con o senza RCP o se le sofferenze superino di gran lunga i benefici), sarebbe meglio non proporre affatto tale opzione ai pazienti o ai loro caregiver come se questa fosse una appropriata opportunità di trattamento.¹⁵³ Questo non significa che la RCP non dovrebbe essere discussa (discussioni di questo tipo potrebbero comunque giocare un ruolo importante nelle cure di fine vita), ma nella maggioranza di tali circostanze non si dovrebbe chiedere ai pazienti o alle famiglie di prendere decisioni al riguardo. L'argomento RCP deve essere quindi specificatamente trattato prima di documentare una direttiva di "non attuare RCP", nei casi seguenti:

- quando il decorso della malattia è incerto (es. la RCP potrebbe non essere clinicamente inefficace, nel caso di un paziente nella fase iniziale della malattia o nel caso si manifesti una complicanza nel trattamento che sia potenzialmente reversibile);
- in risposta alla richiesta o a una domanda sulla RCP da parte di un paziente o del suo caregiver;
- quando il paziente ha espresso chiaramente il desiderio di essere informato di tutte le decisioni prese rispetto ai suoi trattamenti.

Ci sono altre circostanze in cui il medico responsabile può decidere che non è appropriato intraprendere una discussione specifica sull'argomento RCP con un paziente che sta morendo o con la famiglia, prima di documentare una direttiva di "non attuare RCP" nella cartella clinica:

- il paziente è consapevole che sta per morire e ha già espresso il desiderio di una cura che si concentri sul ricevere sollievo anziché su un semplice prolungamento della vita;
- il paziente preferisce non discutere delle cure di fine vita e richiede espressamente che il dottore o il suo caregiver prendano tutte le decisioni riguardanti le sue cure;
- il paziente è chiaramente nella fase finale di una malattia progressiva con limitata aspettativa di vita e il medico è

convinto che le sofferenze causate dall'affrontare una tale discussione potrebbero essere superiori ai benefici.^{154,155} Tuttavia, in quest'ultimo caso la decisione di non discutere della prescrizione "non attuare RCP" con i pazienti o con i caregiver potrebbe anche dare adito a controversie, e richiede quindi una attenta considerazione. Suggerimenti specifici, in questi casi, sul discutere o meno dell'argomento RCP prima di registrare una prescrizione "non attuare RCP" vanno al di là degli obiettivi di queste linee guida.

Per avere maggiori informazioni sull'argomento, il personale sanitario dovrebbe far riferimento ai codici etici e alle normative istituzionali, oltre che ai pareri e leggi attinenti. La Tabella 12 dà indicazioni sui comportamenti da seguire rispetto alle comunicazioni sulla RCP qualora il medico fosse convinto dell'appropriatezza di tale discussione. Nell'affrontare l'argomento è importante verificare a priori se i pazienti siano consapevoli dello scarso successo della procedura nei casi simili. Una volta informati dei fatti, la probabilità che i pazienti o i familiari richiedano la RCP è minore.¹⁵⁶ Qualora invece fosse inappropriato discutere della prescrizione "non attuare RCP" con un paziente specifico e la sua famiglia, il motivo per il quale non è stato affrontato l'argomento deve essere annotato nella cartella clinica del paziente.¹⁵³

Parlare del processo del morire e della morte (Tabella 13)

Una volta che ci si avvicina alla fase terminale della malattia o anche prima, a seconda delle esigenze di informazioni da parte del paziente o del suo caregiver, è importante esaminare i temi specifici relativi al processo del morire e alla morte, dal momento che il paziente e il suo caregiver potrebbero avere idee sbagliate riguardo a ciò che probabilmente accadrà, creando in loro inutili angosce.^{1,8}

Alcune ricerche mostrano che, al progredire della malattia, pazienti e caregiver potrebbero aver bisogno di informazioni di tipo diverso.^{8,25,53} I caregiver del malato, rispetto al malato stesso, potrebbero per esempio volere informazioni più dettagliate sul processo del morire, sulle possibili complicanze e sulle procedure dopo il decesso.^{8,25,53}

Scenari problematici, come la richiesta da parte dei membri della famiglia di nascondere informazioni, conflitti all'interno della famiglia o richieste non realistiche da parte dei pazienti (Tabelle 14-16)

L'autonomia del malato e le sue preferenze sulle informazioni da ricevere sono di primaria importanza, eppure è vitale includere i membri della famiglia nei dialoghi sul passaggio da trattamento curativo a cure palliative.¹⁶³ Le difficoltà nell'affrontare le preoccupazioni dei membri della famiglia, cercando di rispettare nel contempo il benessere e l'autonomia del paziente, rendono ancora più complesso il dialogo sulla prognosi e sulle tematiche del fine vita in un contesto di cure palliative. Bisogna anche considerare la possibilità di una richiesta da parte dei membri della famiglia (spesso per una questione di carattere culturale, come già detto) di nascondere informazioni al paziente; questo fattore potrebbe rendere il compito dell'equipe sanitaria ancora più arduo. Vari approcci sono stati riportati in studi empirici su questo argomento; essi presentano principalmente il punto di vista degli operatori sanitari. Tuttavia nessuno studio è stato condotto per valutare i benefici di una strategia rispetto ad un'altra. Come in tutte le questioni è importante fare ripetuti sforzi per aiutare

i membri della famiglia a comprendere la condizione del paziente.¹⁴⁵ Queste linee guida presentano vari modi di affrontare tali questioni, sulla base di ricerche, opinioni di esperti e linee guida differenti. Potrebbe anche essere adatto usare una combinazione di approcci o diverse strategie in base alle varie circostanze. È importante affrontare il conflitto piuttosto che evitarlo, in modo che i pazienti e le loro famiglie abbiano l'opportunità di condividere i processi decisionali ed essere soddisfatti delle cure. Come per tutte le sezioni di queste linee guida, l'uso dell'empatia è importante per aiutare pazienti e membri della famiglia a sentirsi compresi e rispettati. Le ricerche dimostrano che i pazienti che si sentono compresi e ascoltati sono più propensi ad accettare i suggerimenti del loro medico.¹⁶⁴ Nell'ambito delle cure palliative, la negazione può essere definita come "un meccanismo inconscio il cui obiettivo consiste nel negare una minaccia provocata da una malattia che rischia di compromettere l'integrità della persona e della vita quotidiana".¹⁶⁵ Potrebbe comportare l'evitare la realtà. L'uso della negazione da parte dei pazienti non è sempre controproducente per il loro benessere: può ridurre lo stress psicologico e aiutarli ad assimilare le conseguenze delle informazioni su una malattia mortale in un arco temporale gestibile e auto-stabilito.¹⁶⁵

Se non influisce sulla capacità del paziente di ricorrere e accettare un aiuto esterno, non rappresenta dunque un problema.¹⁶⁵ Tuttavia, il rifiuto di accettare la diagnosi o la prognosi di una malattia con limitata aspettativa di vita, potrebbe portare pazienti o membri della famiglia anche a richiedere trattamenti clinicamente inefficaci. Tali trattamenti potrebbero avere degli effetti collaterali che interferiscono con la qualità della vita e con il completamento di questioni pratiche nel poco tempo che rimane. In tal caso, la negazione rappresenta un problema che l'equipe medica dovrebbe affrontare.

La richiesta da parte dei pazienti di trattamenti clinicamente inefficaci potrebbe essere dovuta a un meccanismo di negazione o mancata comprensione della prognosi. È importante dunque determinare la ragione della richiesta prima di fornire nuove informazioni.

Il ruolo dell'autocura

Alla fine dell'incontro è importante da un lato valutare i risultati ottenuti e dall'altro riflettere sui possibili futuri miglioramenti e sull'impatto emotivo che il colloquio ha prodotto su di sé e sul proprio bisogno di autocura. Parlare di prognosi e di questioni di fine vita con pazienti con malattie a limitata aspettativa di vita non è facile.

Incoraggiare i pazienti e i loro caregiver a esprimere i loro timori e rispondere loro con empatia, implica il proprio coinvolgimento emotivo e può avere gravi ripercussioni. Il personale sanitario non solo deve gestire le emozioni e le preoccupazioni del paziente, ma anche le proprie sensazioni di potenziale fallimento, di impotenza e di frustrazione provocate dal progredire della malattia, emozioni che potrebbero anche essere combinate con elementi di stress nella propria vita privata.^{166,167}

Se il personale sanitario deve essere esortato a discutere di questioni di prognosi e di fine vita con persone affette da malattie in fase avanzata e con limitata aspettativa di vita, è altresì importante riconoscere il bisogno di supporto e autocura del personale sanitario stesso. Tale supporto potrebbe consistere nell'effettuare colloqui con colleghi, sostenendo lo sviluppo di una forte coesione e cooperazione all'interno dell'equipe sanitaria e nell'organizzare corsi di formazione sulla comunicazione per il personale.⁷⁴

1 Tempistica del colloquio

Suggerimenti	Livello di evidenza
A tutti i pazienti affetti da malattie progressive in fase avanzata e con limitata aspettativa di vita dovrebbe essere data l'opportunità di discutere della propria prognosi (aspettative di vita, progressione della malattia, sintomi futuri e l'effetto che tutto questo avrà sulla propria autonomia) e di questioni collegate al fine vita.	DS ¹⁵
Il contesto culturale del paziente o il fatto che non faccia domande, non presuppone che non voglia discutere dell'argomento.	
Dare al paziente la possibilità di non parlarne o di rimandare la discussione a un momento successivo.	
Prendere in considerazione di introdurre l'argomento nelle seguenti circostanze:	
- Con tutti i pazienti e i loro caregivers, una volta stabilito che il paziente è affetto da una malattia progressiva in fase avanzata e con limitata aspettativa di vita; oppure nel caso in cui il medico non sarebbe sorpreso se il malato morisse entro 6-12 mesi.	DS ^{25,26}
- Quando avviene un cambiamento delle condizioni del paziente, oppure quando vi è una percezione di questo cambiamento (da parte dei pazienti, dei caregiver o del personale sanitario).	DS ²⁷⁻²⁹
- Quando devono essere prese decisioni rispetto a un trattamento.	DS ²⁷
- Se ci sono richieste o aspettative non coerenti con il giudizio clinico.	DS ^{15,27,29}
- Se il trattamento specifico per la malattia non è efficace o crea complicazioni che ne limitano l'efficacia.	DS ²⁷
- Al momento di indirizzare il paziente ai servizi specialistici di cure palliative	DS ²⁷

2 Prepararsi al colloquio

Suggerimenti	Livello di evidenza
Assicurarsi della correttezza delle informazioni relative alle condizioni cliniche del paziente.	DS ^{17,28,33-35}
Prima del colloquio con il paziente, leggere la cartella clinica e/o parlare con l'equipe sanitaria di riferimento, per determinare l'estensione della malattia e le relative comorbidità e acquisire conoscenze recenti sulla causa primaria e sulle opzioni di trattamento.	
Scoprire cosa è stato detto al paziente da altri operatori sanitari per poter dare, ove appropriato, informazioni coerenti. Parlare per esempio, con lo specialista di riferimento o con il medico di medicina generale, organizzare una riunione specifica sul caso qualora fosse necessario.	RGP
Prepararsi mentalmente.	DS ¹⁵
Concedersi del tempo per parlare con un collega se il colloquio con il paziente vi crea delle preoccupazioni.	RGP

3 Contesto ambientale per il colloquio

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Garantire per quanto possibile la privacy del paziente, assicurarsi che ci sia silenzio (evitare il più possibile interruzioni di telefoni e cercapersone) e definire i tempi in base ai bisogni del paziente e dell'operatore sanitario.		DS ^{2,37}
Chiedere al paziente se desidera la presenza di familiari o caregivers durante il colloquio, specialmente se questo colloquio è stato programmato (es. nel caso di una visita successiva ad aver ottenuto i risultati di esami diagnostici).	<i>"Ad alcuni fa piacere farsi accompagnare al colloquio da una persona che gli è vicina." "C'è qualcun altro che vorrebbe fosse qui con lei mentre parliamo?" "Se ci sono cose che vorrebbe discutere con me da solo/a, posso organizzarmi in tal senso."</i>	DS ^{15,25,33,34}
Assicurarsi per quanto possibile che l'operatore sanitario che conduce la discussione sia abbastanza esperto da poter rispondere in modo appropriato alle domande che gli rivolge il paziente o il caregiver (es. evitando il membro dell'equipe con minore esperienza).		DS ^{1,25,35,37-40} RGP EO ⁴¹
Qualora la discussione sia condotta da un medico specializzando (per esempio in coincidenza con una situazione di emergenza clinica), è importante informare il paziente e la famiglia di quali sono i membri più esperti dell'equipe che sono stati coinvolti nelle discussioni relative al caso e quando questi saranno disponibili per un colloquio futuro.		
Cercare di costruire fiducia e rispetto usando uno stile di comunicazione empatico e centrato sul paziente (Tabella 4).		
Qualora la presenza di altri operatori sanitari durante il colloquio sia utile a garantire una continuità della cura, è importante assicurarsi prima che il paziente sia a proprio agio con tale presenza.	<i>Nel programmare un colloquio: "Lei si sentirebbe a suo agio se ci fosse un altro membro dell'equipe qui presente quando parliamo dei risultati degli esami?"</i>	DS ^{31,37}
Assicurarsi che il tempo assegnato alla visita sia sufficiente per poter rispondere a domande o per ripetere informazioni non chiare. Qualora il tempo a disposizione non fosse sufficiente, organizzare il colloquio successivo in una data ravvicinata, e durante il colloquio seguente stabilire i limiti temporali già dall'inizio.	<i>"Mi farebbe piacere discutere di... con lei. Oggi non abbiamo abbastanza tempo per affrontare l'argomento in modo approfondito. Va bene se ci rivediamo [stabilire una data]?"</i>	DS ^{2,25,42} RGP
Ottimizzare qualsiasi richiesta di assistenza alla comunicazione (es. uso di interpreti o apparecchi acustici, ove necessario) e assicurarsi che il paziente sia mentalmente capace di partecipare alla discussione.		RGP

4 Come discutere di argomenti relativi alla prognosi del paziente e al fine vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Utilizzare capacità generiche di comunicazione al fine di instaurare un rapporto con il paziente e la sua famiglia.		DS ^{2,8,39,47}
Guardare l'interlocutore negli occhi (se culturalmente accettato), sedersi vicino al paziente, usare un linguaggio corporeo corretto e lasciare al paziente il tempo (anche con il silenzio) affinché possa esprimere le proprie emozioni.		
Porsi all'ascolto in maniera attiva (prestare totale attenzione al paziente e riflettere su quello che lui o lei ha detto).	<i>"Se ho ben capito, mi sembra che lei stia dicendo..."</i>	DS ^{1,2,39}
Mostrare interesse al paziente e alla sua famiglia in quanto individui e come persone "nel loro complesso".		DS ^{15,31,39,48}
Dimostrare comprensione con un atteggiamento cordiale, premuroso, rispettoso ed empatico.	<i>"Lei e la sua famiglia state attraversando un periodo molto duro, avete affrontato le sfide della malattia con grande coraggio."</i>	DS ^{25,49}

4 Come discutere di argomenti relativi alla prognosi del paziente e al fine vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Essere disponibili a iniziare ad affrontare conversazioni su quello che potrà succedere in futuro e sul processo del morire. Assicurarsi che il paziente e il suo caregiver sappiano di poter discutere di questi argomenti apertamente con voi o con un altro membro dell'equipe sanitaria, qualora lo desiderassero. Affrontare questi argomenti in un modo sensibile e culturalmente appropriato. Dare sempre al paziente e al caregiver l'opzione di non affrontare tali argomenti o di farlo in un altro momento. Se il paziente non desidera discutere di tali questioni in quel momento, ripresentarle nuovamente quando la condizione della persona o la sua situazione subisce un cambiamento (Tabella 1).	<i>"Ha altre domande o altre preoccupazioni?" "Certe persone sono preoccupate di cosa potrebbe accadere o meno in futuro; parlare di questo potrebbe essere d'aiuto." "Sono felice di parlarvi di qualsiasi preoccupazione o rispondere a qualsiasi domanda ora o in un secondo momento. C'è qualcosa che volete chiedermi oggi a questo proposito?" "Spesso le persone nella sua condizione si pongono tante domande che a volte possono incutere timore e spesso non sono sicure di voler conoscere la risposta. Talvolta però la cosa di cui hanno paura o che pensano è peggio di quello che è invece nella realtà. Quindi, se c'è qualcosa che vuole sapere, mi chiedi liberamente e cercherò di rispondere al meglio."</i>	DS ^{1,2,28}
Prima di dare nuove informazioni, usare domande aperte per valutare il grado di comprensione della malattia da parte del paziente o del caregiver.	<i>"Quale idea si è fatto sulla sua condizione di salute e su quello che probabilmente succederà?" "Si è fatto un'idea della direzione in cui sta andando la sua malattia?"</i>	DS ^{15,25,35,45}
Valutare la possibilità di chiedere al paziente e al caregiver ciò che è stato detto loro in precedenza da altri operatori sanitari e quali informazioni abbiano attinto da altre fonti (es. Internet).	<i>"Potrebbe dirmi in breve cosa le hanno spiegato i medici sulla sua malattia? Lei pensa oppure le hanno detto che la sua malattia potrebbe influire sulla sua salute futura?"</i>	RGP
Se la discussione è anticipata da una domanda del paziente o del caregiver, prendere in considerazione l'ipotesi di: - Chiarire il senso della loro domanda e il motivo che li ha spinti a fare quella domanda. - Prima di rispondere chiedere loro quale pensano possa essere la risposta.	<i>"Sono dispostissimo a rispondere a questa domanda, ma potrebbe dirmi cosa l'ha portata a farmela?" "Cosa si aspetta che succeda?"⁵⁰</i>	DS ¹⁵
Far emergere e cercare di far luce sulle preoccupazioni del paziente, le sue aspettative e le sue paure del futuro rispetto alle questioni oggetto della discussione.	<i>"Cosa la preoccupa maggiormente di... [es. Ciò che potrebbe accadere]?" "Cosa le fa paura di tutto questo?" "Quali sono le sue speranze per il futuro?" "Quale è la sua più grande preoccupazione al momento?"</i>	DS ^{8,15}
Prima di dare nuove informazioni, chiarire cosa vuole sapere il paziente e il grado di dettaglio desiderato.	<i>"Quanto vorrebbe sapere?" "Alcune persone vorrebbero sapere tutto quello che hanno e cosa potrebbe succedere in futuro, altri preferiscono non conoscere troppi dettagli. Lei, cosa preferisce?" "Sono felice di darle tutte le informazioni che posso in base a quello che vuole sapere." "Che tipo di informazione vuole?"⁵¹</i>	DS ^{15,25,35}
Accertarsi dei bisogni di informazione da parte del caregiver, che potrebbero essere diversi da quelli del paziente (ammesso che il paziente acconsenta a discutere della sua malattia in presenza del caregiver)	<i>Al paziente: "È importante che [nome del caregiver] abbia la possibilità di conoscere le cose di cui ha bisogno per potersi prendere cura di lei. Le dispiace se parlo con [lui/lei] sulla sua situazione clinica?" "Le va bene se riferisco al suo [familiare/caregiver] ciò di cui abbiamo discusso?" "Spesso [le figlie/i figli] vogliono porre domande approfondite. Le va bene se rispondo a tali domande? C'è qualcosa di cui non dovrei parlare?" Al suo caregiver: "Come pensa che [paziente] stia andando?" "Quali sono le sue attuali preoccupazioni?" "Cosa pensa che probabilmente succederà a [nome paziente]?" "Quale tipo di informazioni pensa che aiuteranno maggiormente dovendo affrontare il suo ruolo di caregiver?"</i>	DS ^{25,52,53}

4 Come discutere di argomenti relativi alla prognosi del paziente e al fine vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Prestare attenzione alle differenze culturali che possono influenzare le preferenze su come essere informati e l'attitudine a discutere di prognosi e morte. Chiarire con il paziente e la sua famiglia il loro background culturale.	<i>"Mi può aiutare a capire ciò che devo sapere sulle vostre convinzioni e abitudini per prendermi cura al meglio di voi?"⁵⁴ "C'è qualcun altro che lei vorrebbe coinvolgere o a cui parlare?"</i>	DS ^{53,55,56}
Non formulare pregiudizi basati su specifici background culturali o su notizie generiche riguardo al bisogno di informazioni, ma stabilirlo direttamente con la persona e la sua famiglia.		DS ^{53,57}
Rispetto ai contenuti delle discussioni sulla prognosi e sul fine vita, chiarire l'incertezza e l'inaffidabilità delle previsioni prognostiche.	<i>"Ogni persona è diversa. Posso dirle ciò che normalmente accade a quelli nelle sue condizioni, non esattamente ciò che accadrà a lei in particolare." "Sono consapevole che la gente si aspetta che i medici sappiano ciò che sta per accadere, ma in realtà noi possiamo spesso formulare solo delle ipotesi ragionevoli e ci capita molte volte di sbagliare su cosa aspettarsi dal futuro, soprattutto per quanto tempo si ha davanti. Quello che sappiamo con certezza è... e quello che non sappiamo è..."</i>	DS ²⁵
Riconoscere la difficoltà di vivere con questa incertezza.	<i>"Per molte persone risulta duro non sapere cosa li aspetta ne' quando. Lo trova difficile anche lei?"</i>	EO ⁵⁸
Adattare le informazioni che vengono date a malato e caregiver in rapporto ai loro livelli di consapevolezza, alle loro preoccupazioni e ai loro bisogni di informazione.		DS ¹⁵
Il colloquio può comportare la correzione di fraintendimenti su informazioni ottenute attraverso altre fonti (es. media o Internet).		RGP
Fornire informazioni "a piccole dosi", secondo il livello di comprensione della persona. Accertarsi che il paziente o il suo caregiver abbiano pienamente compreso quello che è stato appena detto.	<i>"Voglio parlare di tre cose oggi: i risultati delle analisi, cosa questo comporta per lei e la terapia possibile. Anche lei potrebbe avere delle cose da discutere. Dunque i risultati delle analisi... Ha già delle domande su questo punto?"</i>	DS ^{17,25,39} RGP
Usare un lessico adeguato, con termini di uso quotidiano, con un linguaggio diretto e chiaro ed evitando parole ambigue; evitare eufemismi o termini gergali che potrebbero essere fraintesi, annullando e mascherando il senso reale del messaggio. Usare pure i termini "morte" e "morire" quando lo si ritiene opportuno.	<i>"I medici alcune volte si distraggono e usano una terminologia complicata. Per favore mi fermi se ha questa impressione."</i>	DS ^{2,25,28,42,59}
Fornire informazioni in modo onesto e diretto.		DS ^{2,25,31,42,60-63}
Evitare di essere bruschi o fornire più dettagli di quanti ne richiedano il paziente e il suo caregiver.		DS ^{62,64}
Saper riconoscere l'impatto emotivo dell'informazione sul paziente (o il caregiver) e saper comunicare con empatia e comprensione.		DS ^{2,25,62,63}
Non fare promesse che non possono essere mantenute o che sono in contrasto con i dati clinici.		DS ^{27,35,62}
Favorire apertura e coerenza d'informazioni al paziente e alla sua famiglia riguardo al dialogo sulla prognosi e sul fine vita.		DS ^{49,53,65}
Esplorare e affrontare le divergenti esigenze di informazioni del paziente e del caregiver. Prendere in considerazione la possibilità di organizzare colloqui congiunti o separati con i caregiver qualora lo si ritenga opportuno (se il paziente vi ha dato il consenso di discutere della propria malattia).		DS ^{25,53}

4 Come discutere di argomenti relativi alla prognosi del paziente e al fine vita

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Indagare sulle reazioni emotive del paziente o del caregiver alle informazioni fornite e il significato che tali informazioni hanno per la persona. Rispondere in modo empatico e incoraggiare il paziente a manifestare le proprie preoccupazioni.	<i>"Mi sembra che questa informazione sia diversa da quello che vi aspettavate, penso che questo potrebbe turbare chiunque."</i> ⁵⁸ <i>"Come si sente rispetto a quello che abbiamo discusso finora?"</i> <i>Qualora sia visibilmente turbato:</i> <i>"Vedo che ciò la turba profondamente."</i>	DS ^{31,39,47,66}
Quando sono proposte questioni di natura spirituale o esistenziale, confermare l'importanza di tali argomenti ed esortare il paziente a continuare a esplorare insieme queste questioni o, qualora sia opportuno, indirizzare il paziente a un altro professionista.	<i>"Queste sono questioni importanti. Vorrebbe parlarne con un membro del servizio di sostegno ospedaliero, ad esempio un assistente spirituale?"</i> <i>"... è chiaramente importante per lei. Le sarebbe di aiuto approfondire questo tema? Chi potrebbe essere, secondo lei, la persona giusta con cui farlo?"</i> <i>"Vorrebbe parlare con qualcuno di questioni spirituali?"</i> <i>"Cosa le dà forza e sostegno nella vita?"</i> <i>"Quello che sta succedendo nella sua vita in questo momento ha messo alla prova i suoi valori?"</i>	DS ⁸
Verificare il grado di comprensione del paziente e del caregiver su ciò di cui si è discusso e se è stato recepito il valore e il tipo di informazione di cui avevano bisogno o che volevano.	<i>"[a questo punto/finora] Le sembra che le ho fornito le informazioni di cui aveva bisogno?"</i> <i>"Per assicurarmi che siamo sulla stessa lunghezza d'onda, vorrei verificare che idea si è fatto finora di quello che abbiamo discusso."</i> <i>"C'è qualcosa di cui ho parlato finora che volete che io riprenda?"</i> <i>"Abbiamo appena discusso di un gran numero di cose. Sarebbe magari utile riassumere quello che è stato detto... C'è qualcosa in particolare che non capisce o che vorrebbe che io ripetessi?"</i> <i>"Le sembra di aver capito tutto quello che le è stato detto? C'è qualcosa che vorrebbe riesaminare? Dopotutto, alcune informazioni che le ho fornito sono di carattere piuttosto tecnico."</i>	DS ^{28,31,49,67}
Incoraggiare il paziente o il caregiver a fare domande o ritornare sull'argomento in futuro, qualora dovessero avere necessità di ulteriori informazioni.	<i>"C'è qualcos'altro che vuole discutere?"</i> <i>"C'è qualche aspetto dei nostri colloqui precedenti che vorrebbe rivedere?"</i> <i>"Non esiti in futuro a pormi nuovamente delle domande relative a qualunque questione discussa oggi."</i> <i>"Quali sono i pensieri o le domande che le passano per la testa in questo esatto momento?"</i>	DS ^{31,39,49}
Alla fine del colloquio: - Considerare la possibilità di sintetizzare la discussione. - Annotare nella cartella clinica l'argomento oggetto di discussione e/o riferire la discussione agli altri operatori sanitari che si occupano della cura del paziente. - Collaborare nell'equipe multidisciplinare per assicurare coerenza nelle informazioni che vengono date (es. riunioni d'equipe, revisione del caso).	<i>"Dunque, abbiamo parlato di... a lungo e abbiamo anche parlato di... velocemente. È la sua stessa impressione?"</i>	CG ⁵¹ DS ^{68,69} DS ^{28,70}

5 Strategie generali per incoraggiare la speranza e le capacità di affrontare la malattia durante i colloqui che riguardano la prognosi e il fine vita

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Fornire rassicurazioni al paziente e al suo caregiver che seguirte per tutto il decorso della malattia. Qualora ciò non fosse possibile, è cruciale che vengano organizzate delle alternative affidabili.	<i>"La nostra equipe farà del suo meglio per sostenerci per tutta la durata di questa malattia."</i> <i>"Farò tutto quello che [posso/possiamo] per assisterla in qualunque situazione in futuro."</i> <i>"Non sarà lasciato solo."</i> <i>Se il paziente non è più in grado di venire in ambulatorio:</i> <i>"Anche se lei non è più in grado di venire da me in ambulatorio, sarò a sua disposizione per discutere la sua cura con il suo [medico di medicina generale/infermiere a domicilio/team di cure palliative]."</i>	DS ^{25,40,62}
Enfatizzare ciò che può essere ancora fatto (particolarmente quando i trattamenti specifici per la malattia sono diventati inefficaci).	<i>"Abbiamo parlato di trattamenti che non saranno più efficaci e che è meglio, secondo noi, che lei interrompa. Tuttavia, ci sono molti altri provvedimenti che possiamo prendere per farla stare meglio."</i> ⁴¹ <i>"Benchè questo tipo di chemioterapia non sia stata efficace, ci sono altri trattamenti che possiamo fare per farla stare meglio."</i> <i>"Il trattamento ha come obiettivo garantire il suo massimo benessere e comfort."</i> <i>"Non possiamo darle altri trattamenti specifici per debellare la malattia, ma c'è molto che possiamo fare per aiutarla a gestire questa malattia nel miglior modo possibile."</i>	DS ^{31,62}
Fornire rassicurazioni al paziente e al suo caregiver sul fatto che ci sono molti trattamenti disponibili per controllare il dolore e gli altri sintomi. Può darsi che alcuni sintomi siano difficili da controllare, per cui è importante evitare di fare promesse non realistiche (per esempio la possibilità di controllare costantemente il dolore in ogni momento).	<i>"Ci sono molti modi per alleviare [il dolore/la nausea/la dispnea] e altri sintomi."</i> <i>"Faremo tutto quel che possiamo per assicurarci che possa stare il meglio possibile."</i> <i>"Non possiamo prometterle che non avrà mai dolore. Tuttavia possiamo controllarlo quasi completamente per la maggior parte del tempo."</i>	DS ^{31,61,62}
Sottolineare il tipo di sostegno disponibile, come ad esempio il Servizio di cure palliative.		DS ⁸
Ove opportuno, esaminare e discutere obiettivi e aspettative realistiche: facilitare il raggiungimento di obiettivi fattibili e ridefinire le aspettative del paziente e della famiglia.	<i>"Quali sono le [speranze/aspettative] più importanti che lei ha per il futuro?"</i> <i>"Quando lei pensa al futuro e al fatto che potrebbe non avere molto tempo davanti, qual è la cosa più importante per lei? Ci sono degli aspetti della sua vita di cui si vorrebbe occupare?"</i> ⁵¹ <i>"Ha delle questioni in sospeso?"</i> <i>"Su cosa vuole investire il suo tempo e la sua energia?"</i> <i>"Quali sono le cose che vuole fare nel tempo che ha a disposizione?"</i> <i>"C'è un evento particolare che aspetta con entusiasmo?"</i>	DS ⁶²
Identificare i problemi la cui risoluzione può essere favorita. [es. pianificazione anticipata delle cure, risolvere questioni in sospeso, incontro con persone per completare relazioni].		RGP
Ove opportuno, la discussione verterà sui modi di gestire la malattia su base giornaliera (affrontandola un giorno alla volta, adottando strategie che permettano di mantenere una relazione costante con la propria famiglia, registrando i propri pensieri, mettendo in primo piano relazioni importanti). È importante rispettare ed essere sensibile ai modi di affrontare la malattia di ciascun paziente (la negazione può essere un utile meccanismo di adattamento).	<i>"Alcuni miei pazienti mi dicono che è utile prendere ogni cosa giorno per giorno e vivere ogni attimo al meglio."</i> <i>"Ci saranno giorni buoni e giorni meno buoni."</i> <i>"Molti pensano che, per poter gestire la loro situazione è utile mantenere una sorta di "senso di normalità" o mantenere la propria routine."</i> <i>"Sia gentile con se stesso/a e faccia cose divertenti - non deve per forza ruotare tutto intorno alla sua malattia."</i>	DS ⁶² DS ⁹⁶
Riconoscere la molteplicità di speranze possibili ed essere consapevoli che i pazienti potrebbero nello stesso momento sperare che ci sia una cura ed essere consapevoli della natura terminale della loro malattia.	<i>"Ci possiamo preparare al peggio, sperando allo stesso tempo nel meglio."</i>	DS ⁶²

5 Strategie generali per incoraggiare la speranza e le capacità di affrontare la malattia durante i colloqui che riguardano la prognosi e il fine vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Rispettare il desiderio del paziente di indagare su cure alternative o sperimentali per controllare la malattia (sempre se il paziente è stato informato preventivamente in modo adeguato per poter poi prendere una decisione consapevole: vedi Tabelle 6 e 7 su decisioni di cura).	<p><i>"Non ho problemi se lei vuole sperimentare delle cure alternative. Vanno al di là della mia competenza, tuttavia, se ce ne fossero di miracolose ne saremmo a conoscenza e le staremmo utilizzando; so che di solito sono molto costose."</i></p> <p><i>"Tutto ha benefici e oneri. Quali risultati pensa che questo tipo di terapia possa ottenere?"</i></p> <p><i>"Deve fare tutto quello che lei sente essere importante, ma si ricordi che non è stata provata l'efficacia di nessuna di queste cure (altrimenti sarebbero usate anche da noi) e molte sono veramente costose."</i></p>	DS ²⁵

6 Inizio o cambiamento dei trattamenti specifici per la malattia

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Essere chiari rispetto agli obiettivi delle cure (es. cure palliative piuttosto che terapie eziologiche) e in particolare su quali risultati possano essere ottenuti (es. sollievo di sintomi) e quante possibilità ci siano che ciò accada.	<i>"L'obiettivo di questo trattamento è di farla stare meglio. Terremo sotto controllo i benefici e gli effetti collaterali della cura e qualora il trattamento non le giovi, possiamo considerare insieme le altre opzioni disponibili."</i>	DS ²⁸ RGP
Dichiarare se il trattamento possa migliorare o meno la durata di sopravvivenza.	<i>"Lo scopo di questo trattamento non è di curare bensì di tenere la malattia sotto controllo per il tempo più lungo possibile. Se ci riusciremo, è probabile che saremo in grado anche di alleviare alcuni dei sintomi e a farla sentire meglio, anche se non sarà possibile prolungarle la vita."</i>	DS ^{8,20,26,53,88,101}
Ove possibile, spiegare che la riduzione delle dimensioni del tumore non significa necessariamente che la sopravvivenza sia prolungata.	<i>"C'è circa l'X% di possibilità che questo trattamento riduca le dimensioni del tumore. Questo dovrebbe farla stare meglio, ma potrebbe anche solo allungare la vita di alcune [settimane/mesi/anni]."</i>	
Adoperarsi attivamente per promuovere la qualità di vita ed evitare di suggerire trattamenti tossici se il risultato che si potrebbe ottenere sarà minimo.	<i>"Durante la chemioterapia, faremo di tutto per sostenerla come persona."</i> <i>"Durante questo percorso di cura sarà aiutato e sostenuto da [varie/i persone/servizi]."</i>	CG ¹⁰²
Fornire informazioni chiare sui probabili effetti collaterali, sul costo e sui tempi, al fine di permettere ai pazienti di prendere decisioni informate nel quadro dei loro obiettivi.		
Garantire che saranno comunque disponibili terapie di supporto, a prescindere dal fatto che saranno effettuati o meno trattamenti specifici per la malattia, e rassicurare il paziente al riguardo.		
Esortare i pazienti a partecipare al processo decisionale nella misura in cui desiderano essere coinvolti.	<p><i>"Le persone hanno diversi approcci rispetto alle decisioni terapeutiche. C'è chi vuole decidere da solo, altri invece desiderano che il proprio medico partecipi al processo decisionale, altri ancora vogliono invece che sia il dottore a prendere le decisioni: lei cosa preferisce?"¹⁰³</i></p> <p><i>"Quindi, in base ai suoi obiettivi [es. il voler stare a casa per più tempo possibile con la famiglia e gli amici], suggerisco di fare questo... Lei cosa ne pensa?"¹⁰³</i></p> <p><i>"Data la situazione attuale, le nostre possibilità sono... Mi domando se... è quella più adatta a lei perché... Lei cosa pensa al riguardo?"</i></p>	DS ¹⁰⁴⁻¹⁰⁶

7 Cessazione di terapie specifiche per la malattia

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Spiegare in modo sensibile che la malattia non risponde più alla terapia attuale e che se si dovesse continuare si avrebbero più danni che benefici.	<p><i>"La sua malattia non risponde più alla terapia [es. chemioterapia]. Continuare potrebbe causarle più danni che benefici [oppure avrebbe tanti effetti collaterali con scarsa possibilità di influire sul tumore]. È probabile che lei avrà una migliore qualità di vita senza ulteriori... [tipo di terapia; es. chemioterapia]."</i></p> <p><i>"Vorrei poterle dire che un'altra chemioterapia avrà efficacia su questo tipo di tumore, ma purtroppo, a questo punto, non farebbe altro che farla stare peggio; ci sono altre cose però che possiamo fare per aiutarla ad affrontare la sua condizione."¹⁰⁷</i></p> <p><i>"L'obiettivo del trattamento sta mutando, dal cercare di tenere il tumore sotto controllo al minimizzare i sintomi che lei potrebbe avere."</i></p> <p><i>"Uno dei parametri che meglio predicono come una persona affronterà la chemioterapia e quanto efficace sarà, è il vedere quanto in forma sia la persona durante la terapia. Ora lei è abbastanza debole, ed è molto probabile che il trattamento peggiorerà la situazione anziché migliorarla."</i></p>	CG ¹⁰²
Evitare di comunicare al paziente che non resta più nulla da fare. Rimarcare che le terapie e il sostegno saranno garantiti per aiutare a gestire la malattia (vedi sezione su come incoraggiare la speranza).	<p><i>"Con il peggiorare della malattia, continueremo a esserle vicino per fornire le terapie migliori disponibili per aiutarla a tenere sotto controllo i sintomi e dare sostegno a lei e alla sua famiglia."</i></p> <p><i>"Il mio obiettivo è ottimizzare il suo comfort e la sua capacità di vivere nel modo più normale possibile."</i></p> <p><i>"Non c'è più niente da fare perché questo tumore scompare, ma possiamo fare tanto per aiutarla a convivere con la malattia."</i></p>	DS ^{17,108}

8 Presentazione dei servizi specialistici di cure palliative

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Considerare la segnalazione ai Servizi di Cure Palliative, se presenti in loco e in rapporto ai bisogni del malato e del caregiver, in qualunque momento a partire dal cambiamento degli obiettivi dei trattamenti, da "curativi" a palliativi.		CG ¹¹⁰
Riferirsi agli operatori sanitari di cure palliative come parte dell'equipe multidisciplinare di cura.	<i>"Lavoro in stretto contatto con l'equipe di cure palliative occupandomi di persone come lei, che sono affette da tumore allo stato avanzato [o patologie polmonari ecc, a seconda della causa primaria della malattia]."</i>	EO ¹¹¹
Sollevare la questione in modo onesto e aperto e usare in modo esplicito il termine "cure palliative".	<p><i>Per operatori sanitari che indirizzano il paziente ad una equipe di cure palliative: "L'equipe di cure palliative può dare un sostegno in più a lei e alla sua famiglia e aiutare a migliorare il suo comfort e il suo livello di autonomia."</i></p> <p><i>"Un aiuto e sostegno maggiore da parte dei servizi di cure palliative potrebbe esservi utile ora, specialmente per poter (dare) fornire la cura migliore e più appropriata (possibile)."</i></p> <p><i>"L'equipe di cure palliative lavora a contatto stretto con me e con lei per ottimizzare il suo comfort e la sua qualità di vita."</i></p> <p><i>Per operatori sanitari delle cure palliative durante il colloquio iniziale: "Lavoro in stretto contatto con altri medici e infermieri che si prendono cura di lei; lo scopo delle cure palliative è di assicurarle comfort durante tutte le fasi della malattia, indipendentemente dal tipo di malattia [tumore, cuore, polmoni]."</i></p>	DS ²¹
Chiarire e correggere qualsiasi preconcetto errato del paziente e/o del suo caregiver rispetto alle cure palliative (soprattutto che non riguardano solo persone moribonde o vicine alla morte).	<p><i>"Cosa significa per lei cure palliative?"</i></p> <p><i>"Molti non hanno mai sentito il termine "cure palliative" oppure le associano alla morte imminente."</i></p> <p><i>Poi si risponde agli spunti dati dal paziente: "Potrebbe esserle utile spiegarle esattamente cosa sono in realtà le cure palliative."</i></p> <p><i>"Ha mai avuto contatti con persone che hanno ricevuto cure palliative?"</i></p>	CG ⁵¹

8 Presentazione dei servizi specialistici di cure palliative

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Illustrare il ruolo svolto dall'equipe di cure palliative, sottolineando la competenza nella gestione dei sintomi oltre alla vasta gamma di terapie di supporto e di assistenza che queste sono in grado di offrire per il miglioramento della qualità di vita e il sostegno del malato e della famiglia.	<i>"L'equipe di cure palliative ha molto da offrire per sostenerla, fra cui la terapia del dolore e il controllo di altri sintomi risultanti dal tumore." "Le cure palliative prevedono una gamma completa di operatori sanitari che possono aiutare a sostenere lei e la sua famiglia in questo momento." "L'equipe di cure palliative lavora in stretto contatto con me per aiutarla a vivere la sua vita a pieno."</i>	CG ¹⁰²
Spiegare che il paziente può entrare in relazione con l'equipe di cure palliative e allo stesso momento ricevere trattamenti mirati per la malattia primaria (es. chemioterapia).	<i>"[Il nostro team/io] spesso [lavoriamo/lavoro] in stretto contatto e insieme all'[equipe /unità] di cure palliative quando effettuo la terapia [x]."</i>	CG ¹⁰²
Spiegare che il paziente continuerà ad essere seguito dal suo medico di medicina generale e dallo specialista di riferimento, ove possibile. Discutere con il paziente e il caregiver chi contattare e per quali tipi di questioni o situazioni.	<i>Per il medico di medicina generale: "Continuerò ad essere il suo medico principale, ma l'equipe di cure palliative potrà fornirle un sostegno ulteriore e suggerimenti sui farmaci migliori da usare contro il dolore." Per il medico palliativista: "Lavorerò in stretto contatto con [nome del dottore]. Dottor... sarà comunque il suo medico principale, ma lavoreremo insieme per assicurarle il massimo benessere."</i>	RGP

9 Discutere sull'aspettativa di vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Valutare se chiedere al paziente di parlare di come si è sentito/a nelle ultime settimane o mesi, e quali cambiamenti ci sono stati nel suo livello di autonomia.	<i>"Prima di rispondere a questa domanda, vorrei che mi aiutasse a capire quali cambiamenti ha notato nel proprio corpo di recente. Ciò mi darà un'indicazione sull'andamento futuro delle cose. Come sono stati i suoi livelli di energia [settimana scorsa, mese scorso]?" "Cosa poteva fare un mese fa che ora invece trova difficile?" "Cosa è successo di recente per quanto riguarda il suo peso e il suo appetito?"</i>	DS ⁴²
Valutare la possibilità di illustrare i fattori relativi alla formulazione di previsioni di sopravvivenza.	<i>"Alcuni fattori possono influire sulla durata della vita di una persona con la sua patologia, per esempio come risponde il suo tipo di tumore [o la sua malattia] alla terapia, oppure le altre patologie che lei ha ecc." "Di solito siamo in grado di renderci conto che rimane poco tempo quando il paziente è incapace di alzarsi dal letto e quando gli organi importanti non funzionano bene; penso che si tratti del suo caso ora."</i>	DS ⁴²
Evitare di essere troppo precisi sui tempi, tranne che negli ultimi giorni di vita. Nel dare un quadro dell'aspettativa di vita del paziente, spiegare che la durata della sua vita sarà limitata dal tumore (o da altre malattie), ma che può essere molto difficile prevedere esattamente quanto tempo potrebbe vivere una persona con una patologia del genere.	<i>"È molto difficile dire quanto tempo una persona ha ancora da vivere. Posso solo supporre in termini di giorni, settimane, mesi o anni. Nel suo caso potrei fare una previsione di..."</i>	DS ^{17,42}

9 Discutere sull'aspettativa di vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Limitarsi a fornire un arco temporale generico. Rimarcare l'unicità dell'esperienza di ciascun individuo. Se il paziente richiede tempi più precisi, fornire questa informazione solo come stima, sottolineando l'inaffidabilità delle previsioni di sopravvivenza.	<i>"Ora il tempo a sua disposizione è limitato. Il decesso può sopraggiungere in qualsiasi momento, anche se potrebbe essere lontano alcuni giorni." "Molti studi hanno dimostrato che i medici non sono molto precisi nel prevedere quanto possa vivere una persona con una patologia come la sua."</i>	DS ^{17,42}
Possono essere usati approcci diversi nel formulare previsioni di aspettativa di vita, giorni o mesi, probabilità di restare in vita in occasione di alcuni eventi, tempi approssimativi, dati probabilistici (es. 10% e 50% di sopravvivenza). Usare un approccio con il quale ci si senta a proprio agio. Se si è a proprio agio con diversi approcci, usare quello preferito dal paziente; per esempio, chiedere al paziente se desidererebbe avere un'idea di termine approssimativa (cioè settimane o mesi) o la possibilità di sopravvivenza in un dato arco di tempo.	<i>"Potrebbe essere da ore a giorni. [o 'da giorni a mesi', 'da settimane a mesi' o 'da mesi ad anni']." "Potrebbe essere breve e durare pochi mesi o lungo e durare parecchi mesi."¹¹⁵ "La maggior parte delle persone nella sua condizione sopravvive pochi mesi, alcuni vivono di più, altri di meno." "Misuriamo le aspettative di vita in giorni, settimane, mesi o anni. Rispetto alla sua situazione, non saranno giorni ma più probabilmente [mesi/anni]." "Un terzo del campione [starà abbastanza bene/sarà ancora vivo] tra un anno, la metà vivrà circa 6 mesi. Quello che succederà esattamente a lei, non glielo so dire con esattezza." Nel caso in cui siano disponibili modelli probabilistici e il paziente abbia richiesto informazioni dettagliate statistiche o numeriche: "Lei è il tipo di persona interessato ai numeri o di più al quadro generale?" "Non è possibile essere precisi su un caso singolo, ma in base alle altre persone che ho visto nella sua stessa condizione, se lei prendesse 100 persone con il suo tipo di tumore e alla sua stessa fase, la metà [o 50] sarebbero ancora vivi nelle prossime... settimane e 10 [o il 10%] ancora vivi per i prossimi... mesi."¹¹⁶ "In media, una persona con il suo tipo di tumore e al suo stesso stadio della malattia vive... mesi. Questo significa che la metà delle persone vivono più di... mesi e l'altra metà meno di... mesi."¹¹⁵ "In media i pazienti con il suo tipo di tumore e al suo stesso stadio della malattia vivono... mesi. Un quarto dei pazienti vivrà... mesi o meno, un quarto vivrà... o più mesi. Non le posso dire con certezza in che gruppo lei si trova, ma il fatto che lei si senta così male ora ed è a letto la maggior parte del tempo mi preoccupa e mi fa temere che lei non vivrà più della media... mesi."¹¹⁷</i>	DS ⁴² EO ¹¹⁸
Nel fornire statistiche, spiegarne i limiti (es. che non sono riferite a nessun paziente specifico).	<i>"Qui possiamo solo parlare di medie; ad alcune persone va molto meglio, ad altre molto peggio." "Le statistiche ci aiutano a comprendere la malattia a grandi linee, ma non esattamente cosa succederà a un particolare individuo affetto da quella malattia."</i>	DS ²⁷

10 Affrontare il dialogo sui sintomi futuri e sulla loro gestione

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Analizzare paure e pregiudizi (es. sul provare dolore o su esperienze passate con la morte di altre persone).	<i>"C'è qualcosa che la preoccupa del futuro riguardo alla gestione dei sintomi?" "Spesso la gente ha ansie o preoccupazioni relative a quello che potrebbe verificarsi in futuro. Mi domandavo se ne avesse anche lei." "Ha mai avuto contatti con un'altra persona [che ha seguito il suo stesso percorso]? Com'è stato per loro? C'è qualche aspetto di quello che è accaduto loro che la preoccupa?"</i>	DS ^{1,8}
Spiegare che generalmente le condizioni delle persone peggiorano gradualmente nel tempo, ma che ci possono essere anche degli eventi improvvisi che non sono prevedibili (es. polmonite o altri problemi che intervengono).	<i>"Circa tre persone su quattro affette da tumore peggiorano gradualmente nei mesi antecedenti alla morte, quindi sappiamo che accadrà presto, ma per il restante uno su quattro, le cose possono cambiare molto rapidamente (es. attacco cardiaco, infezione seria) e potrebbero morire quasi inaspettatamente."</i>	DS ⁴²

10 Affrontare il dialogo sui sintomi futuri e sulla loro gestione

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Descrivere i possibili sintomi che il paziente potrebbe avere con il progredire della malattia (es. affaticamento, debolezza generale).</p> <p>Spiegare che il livello di energia del paziente potrebbe variare nel tempo (ci saranno giornate buone e giornate meno buone), ma che, in generale, molto probabilmente ci sarà un deterioramento graduale nel tempo.</p>	<p><i>“Quello che di solito accade è che si diventa sempre più stanchi e si passa sempre più tempo a letto.”</i></p>	DS ⁸
<p>Parlare delle conseguenze che i sintomi avranno sul grado di autonomia del paziente.</p>	<p><i>“Col passar del tempo, è probabile che avrà meno energia per fare le cose e avrà bisogno di più tempo per riposarsi. Quindi è importante fare le cose che deve fare o vuole fare ora, finché si sente ancora abbastanza bene. Se le cose poi le andranno bene, beh, le potrà fare di nuovo.”</i></p>	DS ⁸
<p>Rassicurare il paziente che il dolore può essere tenuto sotto controllo nella maggior parte dei casi.</p> <p>Se pertinente, rassicurare il paziente che la dispnea potrebbe essere alleviata. Tuttavia, bisogna essere attenti a non promettere che la dispnea potrà essere tenuta sotto controllo in ogni momento, dato che è un sintomo difficile da poter contenere completamente.</p>	<p><i>“Oggi siamo abbastanza bravi a trattare il dolore.”</i> <i>“Possiamo avere la meglio sul dolore nella maggior parte dei casi.”</i> <i>“Non deve [temere/preoccuparsi] di sentire dolore.”</i> <i>“La mancanza di respiro potrebbe diventare un problema maggiore, ma ci sono diversi modi per tenerlo sotto controllo.”</i></p>	DS ^{8,25,49,61} RGP
<p>Valutare quanto sia appropriato parlare di sintomi potenzialmente problematici, soprattutto con i caregiver che prestano le cure al paziente a casa (per es. convulsioni, soffocamento, sanguinamento, in base al tipo di malattia) e come comportarsi se dovessero accadere. L'operatore sanitario dovrebbe valutare i benefici rispetto ai danni che tali informazioni potrebbero arrecare al paziente. Rassicurare i pazienti e i caregiver che questi sintomi sono poco comuni (in base alle condizioni cliniche del paziente) e preparare un piano d'azione se questi eventi dovessero accadere. Tali questioni sono meglio affrontate nel dettaglio quando si è più prossimi al momento in cui potrebbero verificarsi.</p>		DS ^{8,20,53,88,101}

11 Pianificazione anticipata di trattamento

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell'Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Descrivere in modo semplice e chiaro il significato della pianificazione anticipata di trattamento.</p> <p>Fornire una motivazione fondamentale per la quale le discussioni sull'argomento potrebbero essere utili per le famiglie e per il personale sanitario.</p> <p>Spiegare le modalità di tutela delle direttive anticipate di trattamento vigenti nello stato o nella giurisdizione del luogo dove vive il/la paziente.</p>	<p><i>“Ha mai riflettuto sul tipo di trattamenti medici che vorrebbe ricevere qualora diventasse troppo malato per esprimere da solo la propria volontà? L'obiettivo della pianificazione anticipata di trattamento è proprio quello di assicurarsi che lei sarà curato secondo la sua volontà, anche quando potrebbe essere impossibile comunicare con lei.”¹²⁰</i> <i>“Sa chi vorrebbe che prendesse decisioni sul suo trattamento sanitario se lei non fosse in grado di prenderle da solo? Questa è la persona giusta?”</i> <i>“Ha parlato a quella persona che prenderebbe le decisioni al posto suo? Vorrebbe che lei/lui partecipasse ai nostri colloqui così da informarla di quel che sta succedendo ora e di cosa potrebbe accadere in futuro?”</i> <i>“Alcuni hanno riflettuto sui propri desideri e hanno registrato le loro volontà su quella che si definisce direttiva anticipata di trattamento. Vorrebbe compilarne una? Potrei darle io maggiori informazioni se vuole, o indirizzarla a qualcun'altro con cui potrebbe discuterne in dettaglio.”</i> <i>“Spesso è più agevole discutere di decisioni difficili quando non è in atto una crisi.”¹²¹</i> <i>“Ha parlato con qualcuno dei suoi desideri sui possibili trattamenti per prolungare la vita, qualora diventasse troppo malato da non poter prendere decisioni da solo? Ha parlato con il suo medico di medicina generale delle sue volontà?”</i></p>	CG ^{45,120,122} DS ¹²¹

11 Pianificazione anticipata di trattamento

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell'Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Coinvolgere colui/colei che sarà probabilmente il delegato scelto dal paziente durante il processo decisionale, in modo da fargli conoscere i desideri del paziente.</p>	<p><i>“A volte le persone con la sua malattia perdono la capacità di prendere decisioni [o di comunicare la propria volontà] man mano che la malattia progredisce. Se lei non fosse in grado di prendere decisioni da solo, chi potrebbe farlo al suo posto?”</i> <i>Se il paziente è in grado di scegliere una persona che prenda decisioni al suo posto:</i> <i>“Vorrebbe discuterne con loro?”</i> <i>“Vorrebbe che l'assistesse per questo problema?”</i></p>	DS ¹²³
<p>Sviluppare una comprensione dei valori del paziente e aiutarlo/la ad individuare gli obiettivi e le priorità per il periodo che gli/le rimane da vivere e sul trattamento della malattia, e prendere nota delle sue scelte.</p> <p>Valutare se prefigurare scenari clinici su cui basare il colloquio.</p> <p>Prendere nota dei dettagli specifici quali: tempistiche e situazioni in cui cessare analisi del sangue e cure antibiotiche, quando disattivare defibrillatori impiantabili e quando non tentare più la rianimazione cardiopolmonare. In base all'attuale condizione di salute del paziente, valutare se fare riferimento a uno dei quattro livelli possibili di cura¹²⁴:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comfort Care (solo attenzione al benessere). - “Cura limitata” (comprende il comfort care): uso di antibiotici e trattamenti endovenosi ove opportuno, ma senza operazioni chirurgiche o altre misure invasive. - “Cura chirurgica”: operazioni chirurgiche e chemioterapie palliative ove opportuno, ma senza ventilazione meccanica o rianimazione, eccetto durante e dopo l'intervento chirurgico. - “Terapia intensiva”: comprende tutti i possibili trattamenti, incluse le misure invasive, che possono tenere in vita il paziente (può non essere opportuno offrire questo livello di cura a tale gruppo di pazienti). 	<p><i>“Ogni persona ha obiettivi personali e valori che influenzano le decisioni rispetto a una pianificazione anticipata di trattamento. Vorrei scoprire i suoi obiettivi rispetto alla sua salute e la relativa cura e le cose nella vita che hanno più valore per lei. Per alcuni, l'obiettivo può consistere nel prolungare la vita; per altri, nel sollievo dalla sofferenza e nel miglioramento della qualità di vita; per altri ancora in una morte confortevole e tranquilla. Magari possiamo vedere insieme alcuni possibili scenari per aiutarla a decidere quali sono i suoi obiettivi di trattamento.”</i></p>	DS ¹²⁵ CG ^{120,122} EO ^{122-124,126}
<p>Sottolineare che la pianificazione anticipata di trattamento è un processo continuativo, che dovrà essere rivisto e aggiornato periodicamente, dato che la volontà del paziente potrebbe mutare nel tempo, soprattutto a seguito di cambiamenti drastici nella sua salute.</p>	<p><i>“Queste discussioni potrebbero essere riviste qualora ci fossero dei cambiamenti nel corso della sua malattia.”</i></p>	CG ^{120,122,127}
<p>Assicurarsi che gli altri operatori sanitari che sono coinvolti nella cura del paziente siano a conoscenza delle volontà del paziente stesso. Se una direttiva anticipata è formulata, assicurarsi che tutti gli operatori sanitari siano a conoscenza della sua esistenza e che sia consultabile qualora il paziente venisse trasferito (ad esempio, da casa o casa di riposo in ospedale, durante i trasferimenti in ambulanza).</p>		CG ¹²⁸

12 Direttive di “Non attuare la Rianimazione Cardiopolmonare (RCP)”

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell'Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Gli ordini di “non attuare RCP” (Rianimazione Cardiopolmonare) non dovrebbero essere discussi separatamente, ma piuttosto nel contesto di una discussione generale sulla prognosi del paziente, sulle sue aspettative, i suoi valori e sugli obiettivi della cura.		CG ¹²⁰
Controllare che il paziente o il caregiver siano a conoscenza delle procedure di rianimazione cardiopolmonare (RCP).	<p>“Conosce la procedura di RCP?”</p> <p>“Cosa sa della RCP?”</p> <p>“Sa cosa significa RCP?”</p>	CG ¹²⁸
Fornire una semplice spiegazione di RCP, specificando che è stata ideata per persone precedentemente sane, affette da eventi cardiorespiratori acuti. Non serve descrivere la procedura accuratamente a meno che il paziente o il caregiver non richiedano chiarimenti.	<p>“La rianimazione cardiopolmonare è tentata quando il cuore di una persona cessa di battere o la persona smette di respirare. È usata per tenere temporaneamente in vita le persone finché non ricevono cure di pronto soccorso in ospedale o non sopraggiunge l'ambulanza.”</p> <p>Se vengono richiesti maggiori dettagli: “Viene effettuato il massaggio cardiaco e l'aria è soffiata artificialmente nei polmoni per cercare di riattivare battito cardiaco e respirazione. In un contesto ospedaliero (o se è stata chiamata l'ambulanza), saranno anche inseriti aghi in vena, si viene intubati e viene eventualmente applicata una scarica elettrica al torace.”</p>	RGP
Spiegare che quando una persona ha un arresto cardiaco o respiratorio in un ospedale o durante un trasferimento in ambulanza (es. spostamento tra strutture di cura diverse) è procedura standard attuare la rianimazione cardiopolmonare a meno che non venga documentato il contrario (ad esempio se esiste una direttiva di “non tentare la RCP”).	<p>“Se è stata chiamata l'ambulanza, il personale dell'ambulanza non può effettuare una diagnosi precisa; il loro ruolo principale è quello di tenere la persona in vita abbastanza a lungo prima di arrivare ad un pronto soccorso. Per il personale dell'ambulanza, tentare la RCP in risposta ad un arresto cardiaco fa parte della procedura standard, a meno che non sia stato documentato il contrario.”</p>	CG ^{122,128,138}
Evitare di descrivere la rianimazione cardiopolmonare come una procedura collegata con il “fare qualunque cosa”, dato che ciò potrebbe facilmente essere oggetto di equivoco (cioè il non applicare la procedura significherebbe “non fare nulla”).	<p>“Continueremo a fare tutto quel che possiamo per assicurare il suo benessere.”</p>	CG ^{127,128,139}
Quando il medico ritiene che la rianimazione cardiopolmonare non avrebbe alcun effetto terapeutico su quel paziente, spiegare che, in quel caso, a vostro parere la RCP non cambierebbe assolutamente il decorso della malattia.	<p>“Penso che dobbiamo concentrarci sull'assicurarle il massimo benessere e accertarci che lei mantenga la massima autonomia possibile. A questo punto, nessuna misura invasiva potrà cambiare il corso della sua malattia, mentre dobbiamo concentrarci chiaramente sul suo benessere.”</p> <p>“Il nostro obiettivo è il suo benessere; nessun provvedimento può cambiare il decorso del suo tumore.”</p>	CG ¹²⁸

12 Direttive di “Non attuare la Rianimazione Cardiopolmonare (RCP)”

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell'Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Valutare la possibilità di sottolineare quest'ultimo punto, spiegando che molti ritengono che la RCP effettuata su pazienti ricoverati sia sempre efficace. Tuttavia, la percentuale di successo della rianimazione cardiopolmonare in persone sane è bassa. Gli effetti della RCP attuata su malati gravi sono globalmente scarsi.	<p>“Data la gravità della sua malattia, le possibilità che la RCP possa essere efficace sono quasi nulle.¹⁴⁰ Questo potrebbe inoltre comportare che non potrà stare con la sua famiglia nel momento dell'avvicinamento alla morte. Sugerirei di non tentare la rianimazione cardiopolmonare nel suo caso, ma posso assicurarle che continueremo tutte le cure che potrebbero essere efficaci nell'assicurarle il massimo benessere. Lei cosa ne pensa?”</p> <p>“I nostri obiettivi, quando verrà quel momento, sono di permettere alla morte di sopraggiungere in modo naturale e di assicurarle il massimo comfort e sostegno. Cercare di arrestare quel processo e di prolungare la vita con una RCP quasi certamente non andrà a buon fine e noi le suggeriamo di non provarci. Quanto le ho detto è in accordo con i suoi pensieri e le sue volontà?”</p>	CG ⁴⁵ DS ¹⁴¹⁻¹⁴³
Ove sia possibile, spiegare che la morte del paziente è inevitabile e che lo scopo è quello di assicurarsi che essa sopraggiunga con il massimo comfort possibile.	<p>“Il fatto che non attueremo la RCP non vuol dire che la abbandoniamo. Al contrario, continueremo a essere estremamente attivi nel curarla e nel sostenerla con i nostri trattamenti; significa semplicemente che quando eventualmente sopraggiungerà la morte, il nostro obiettivo sarà di assicurarle benessere e di sostenerla piuttosto che di prolungare il momento della morte.”</p>	DS ^{40,123}
Se la RCP è ritenuta clinicamente inefficace, non lasciate al paziente o al caregiver la possibilità di decidere come procedere nel momento in cui sopraggiungerà la morte, dato che questa scelta graverà inutilmente sul paziente, in un momento in cui sostanzialmente non c'è nessuna scelta da fare.	<p>“Il nostro obiettivo, quando giungerà il momento, è quello di lasciare che la morte arrivi naturalmente e senza forzature, e fare del nostro meglio perché mantenga il suo comfort e il nostro sostegno. Da quanto ci siamo già detti mi sembra che questo sia consono alle sue volontà, è vero?”</p>	EO ¹⁴⁴
Sottolineare il fatto che il paziente sarà sostenuto attivamente durante l'intero processo di morte e spiegare che trattamenti potenzialmente efficaci verranno comunque somministrati anche se paziente e caregiver hanno dato l'ordine di non attuare la RCP.	<p>“Applicare una direttiva “non attuare RCP” non significa rinunciare a tentare tutto il possibile per assicurare [al paziente] comfort e funzionalità. Mentre altre terapie hanno comportato miglioramenti, seppur piccoli, mi sembra chiaro che a questo punto [il paziente] non guarirà. È sicuro che, a questo punto, ulteriori [chemioterapie/ trattamenti aggressivi] non potranno farla stare meglio. Dobbiamo aiutarlo per farlo stare il meglio possibile. Dobbiamo assicurarci che non soffrirà inutilmente e che verrà lasciato morire in pace e in tranquillità. Questa è la mia proposta: teniamolo/a attentamente sotto osservazione e cerchiamo di fare tutto quello che è necessario per farlo/a sentire tranquillo/a. Quando sopraggiungerà la morte, opereremo con umanità e gentilezza e non con misure inefficaci che implicano l'uso di macchinari e medicinali. Lei cosa ne pensa?”¹⁴⁵</p> <p>“La RCP sarebbe inutile; non eviterebbe la morte del paziente ma potrebbe prolungarla inutilmente e causargli/le ulteriori sofferenze.”</p>	CG ¹²⁷

12 Direttive di “Non attuare la Rianimazione Cardiopolmonare (RCP)”

Nota di redazione: il contenuto di questa Tabella contiene suggerimenti e indicazioni che fanno riferimento alla situazione normativa e legislativa dell’Australia e che per questo motivo vanno considerati con cautela, poiché non sono sempre trasferibili nella situazione italiana.

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>La direttiva di non attuare la RCP deve essere chiaramente documentata e bisogna dichiarare di averne discusso con il paziente e/o il suo caregiver (e se discusso con quest’ultimo, registrarne anche il nome). Sottolineare che l’obiettivo è quello di fornire buone cure palliative e segnalare specificatamente che la RCP non deve essere tentata. Quando si è deciso di non coinvolgere il paziente o il suo sostituto nelle decisioni riguardanti l’ordine di non tentare la RCP, bisognerebbe anche dichiarare per iscritto il motivo di questa scelta. La direttiva “no RCP” dovrebbe includere una indicazione scritta della malattia di base o della prognosi del paziente che giustifichino la decisione e, ove pertinente, anche il nome degli altri operatori sanitari implicati nel processo decisionale e nella discussione. Controllare che il regolamento del vostro ospedale/struttura non includa altri requisiti per registrare la direttiva “no RCP”.</p>		CG ¹²⁷

13 Parlare del processo del morire e della morte

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Indagare le paure e dissipare i falsi miti.	<i>“È molto difficile per tutti noi riflettere sulla propria morte. Ci sono delle paure o problemi specifici da affrontare riguardo al morire?”¹⁵⁷ “La gente che affronta malattie come la sua a volte sperimenta preoccupazioni o dubbi su come reagirà ad una progressione dei propri sintomi. Ci sta pensando?”</i>	DS ^{1,8}
Cercare di capire il luogo dove il paziente vorrebbe passare gli ultimi momenti della propria vita o morire. Valutare se spiegare la probabilità della diminuzione del livello di coscienza con l’avvicinarsi della morte.	<i>“Si è mai chiesto dove preferirebbe trovarsi quando il suo stato peggiorerà? Dove vorrebbe essere assistito nel momento della morte?” “Quando si parla del trapasso, alcuni hanno idee molto chiare su dove vorrebbero che ciò accadesse. Alcuni desiderano che succeda in casa, altri in un hospice, altri ancora in ospedale. Lei ha desideri particolari?”</i>	RGP

13 Parlare del processo del morire e della morte

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Spiegare che gradualmente aumenterà la debolezza e si avrà bisogno di periodi più lunghi di riposo e infine sopraggiungerà una diminuzione della coscienza. Incoraggiare la comprensione del bisogno sempre minore di cibo e di liquidi, di terapie non-essenziali, di controlli di routine, di esami e analisi negli ultimi giorni. Valutare la possibilità di rassicurare i pazienti e i caregiver: i trattamenti o farmaci somministrati negli ultimi giorni di vita del paziente non prolungheranno inutilmente ne’ affretteranno il processo del morire.</p>	<p><i>“Durante gli ultimi giorni, lei potrebbe entrare gradualmente in coma, che è come un sonno profondo. In ogni caso non è proprio come dormire e l’addormentarsi la sera non affretterà il processo.” “Ciò che spesso succede è che si diventa sempre più intorpiditi e sempre meno consapevoli di quello che succede intorno. Da quel che possiamo vedere tutto ciò non è né angosciante, né spaventoso. Se lei dovesse essere angosciato, faremo del nostro meglio per alleviarle immediatamente questa sensazione. Saremo anche a disposizione della sua famiglia in questi momenti per sostenerla, se necessario.” “Non misureremo più con regolarità la sua pressione sanguigna né il suo battito cardiaco, ma i nostri sforzi saranno concentrati sul sollievo dei suoi sintomi.” “Alcune di queste pillole non le saranno d’aiuto a questo punto e potrebbero essere difficili da ingoiare.” “È difficile che la somministrazione di liquidi per via endovenosa possa cambiare a questo punto il decorso della malattia e anzi questi liquidi potrebbero anche ristagnare nei polmoni e rendere la respirazione ancora più difficile.” “Abbiamo sospeso la maggior parte dei suoi farmaci, dato che non può prenderli più per via orale e non farebbero alcuna differenza in questa fase. Continueremo a somministrare i farmaci essenziali, ma con una modalità che [lei/lui] possa gestire.”</i></p>	DS ⁸
Valutare la possibilità di avvertire le famiglie che la morte potrebbe essere un processo lento.	<i>Per un paziente con riduzione della coscienza: “È probabile che [nome paziente] morirà entro il prossimo paio di giorni. Tuttavia a volte ci vuole più tempo, anche fino ad una settimana. Quindi è importante che lei abbia cura anche di sé, magari alternandosi con altri membri della famiglia. Se resterà al suo capezzale per un lungo periodo di tempo, si potrebbe sentire completamente esausto.”</i>	DS ⁸

14 Richieste da parte della famiglia di nascondere/tacere informazioni relative alla prognosi del paziente e al suo fine vita

Suggerimenti	Frasi utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
Rispettare la famiglia del malato e il fatto che potrebbero avere punti di vista diversi dai vostri rispetto al dire la verità e all’autodeterminazione del paziente.		DS ⁵³
Chiarire i motivi per cui la famiglia vuole nascondere informazioni dirette al paziente e investigare le ragioni di tale atteggiamento.	<i>“Perché vuole che non glielo dica?” “Cosa temete che gli dica?”¹⁵⁸ “Capisco che siate preoccupati che io parli con [nome del paziente] di ciò che sta succedendo. Certamente non vogliamo spiegare la situazione a [nome del paziente] se lui non la vuole conoscere. Cosa pensate possa succedere a [nome paziente] se affrontiamo l’argomento? Cosa pensate potrebbe accadere se non spieghiamo a [nome paziente] cosa sta succedendo in questo momento?” “Cosa temete che possa succedere?” “[nome paziente] ha richiesto specificatamente che gli si nascondano le informazioni?”</i>	EO ¹⁵⁸
Spiegare ai familiari che spesso i pazienti conoscono la natura terminale della loro malattia anche se ciò non è stato comunicato loro apertamente e che il non poterne parlare potrebbe essere molto angosciante e motivo di isolamento.	<i>“In base alla mia esperienza, si è spesso più angosciati e preoccupati da quello che non si conosce, che dalla verità comunicata in modo sensibile.” “Pensate che [nome paziente] sia a conoscenza del fatto che non va tutto bene al momento? Come si sentirà [nome paziente] ad avere dei sospetti senza sapere esattamente?” “Può essere che [nome paziente] capisca esattamente cosa sta succedendo; a volte è un grande sollievo per tutte le persone coinvolte se si fa emergere la verità.” “Se non accettiamo quello che succede, impediamo a [nome paziente] di poter effettuare delle conversazioni significative.”</i>	DS ⁵³

14 Richieste da parte della famiglia di nascondere/tacere informazioni relative alla prognosi del paziente e al suo fine vita

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Agendo in modo sensibile, tentare di raggiungere un accordo con la famiglia per verificare la consapevolezza del paziente sulla propria malattia, sulle sue paure e preoccupazioni, sul bisogno di essere informato/a e coinvolto/a nelle decisioni da prendere sulle sue cure (e qualora non volesse esserne informato o coinvolto, accertarsi chi egli desidera che prenda le decisioni in sua vece).</p> <p>Usare un mediatore culturale qualora ce ne fosse bisogno.</p> <p>Valutare la possibilità di parlare con il paziente sia in presenza sia in assenza della famiglia.</p>	<p><i>"Vorrei chiedere a [nome del paziente] cosa pensa [gli/le] stia succedendo. Può essere che sappia di più di quanto voi immaginate."</i> <i>"Potremmo parlare con [nome paziente] insieme e scoprire cosa pensa stia succedendo e cos'altro vorrebbe sapere."</i></p>	EO ^{73,158}
<p>Spiegare che non si forniranno al paziente più informazioni di quelle da lui/lei richieste. Tuttavia si ha l'obbligo etico di dare l'opportunità al paziente di rivolgere domande circa la propria malattia e di rispondere onestamente.</p>	<p><i>"Sarò sempre sincero se [lui/lei] mi fa una domanda diretta. Ma non costringerò o forzerò [nome paziente] a ricevere informazioni che non desidera."</i></p>	DS ⁵³

15 Gestire i conflitti (es. opinioni familiari contrastanti, conflitti tra medico e paziente, o fra paziente e caregiver)

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Identificare e riconoscere immediatamente contrasti in famiglia e renderne partecipe anche gli altri membri dell'equipe sanitaria, se ciò può influire sulla cura del paziente.</p>		RGP
<p>Offrirsi di incontrare (anche in più occasioni se necessario) il paziente e/o i membri chiave della sua famiglia o caregiver per indagare le preoccupazioni che possono avere e migliorare la loro consapevolezza sulla patologia del paziente.</p>		EO ¹⁴⁵
<p>Permettere al paziente e alla sua famiglia di accettare la morte imminente e di farsene una ragione.</p>		CG ¹²⁷
<p>Mettere sempre in primo piano quello che si conosce dei valori e delle preferenze del paziente.</p>	<p><i>"Se [lei/lui] fosse in grado di parlarci, cosa pensa che [lei/ lui] vorrebbe farci sapere?"</i></p>	CG ¹⁵⁹
<p>Ricerca e mostrare di aver capito i problemi emotivi e le preoccupazioni del paziente e del caregiver i quali, non essendo sempre espressi, potrebbero creare delle barriere comunicative scoraggianti.</p>		EO ¹⁴⁵
<p>Se possibile, individuare un portavoce della famiglia, possibilmente nominato dal paziente, che venga coinvolto nelle decisioni mediche quando il paziente è troppo malato per esserne implicato e possa anche fare da tramite con il resto della famiglia.</p>		DS ⁵³
<p>Preferibilmente avere qualcuno con sé (un altro operatore sanitario) e documentare tutti i colloqui in modo chiaro.</p>		RGP
<p>Accordarsi direttamente con i pazienti e le loro famiglie per cercare di raggiungere una soluzione che sia accettabile per entrambi.</p>		DS ³⁵
<p>Riconoscere i propri limiti (es. è impossibile risolvere una controversia di lunga data all'interno di una famiglia).</p>		RGP
<p>Quando questi sforzi non giungono a buon fine e il conflitto sta danneggiando la cura del paziente, valutare se indirizzare la famiglia a un altro medico per avere una seconda opinione; oppure a un comunicatore più esperto o un rappresentante del paziente se permangono questioni irrisolte tra l'operatore sanitario e la famiglia o il paziente.</p>		EO ¹⁶⁰

16 Gestire la negazione o le aspettative in contrasto con le evidenze cliniche (es. richiesta di effettuare terapie che sarebbero clinicamente inefficaci)

Suggerimenti	Frase utili (ove opportuno)	Livello di evidenza
<p>Analizzare il grado di comprensione del paziente.</p>	<p><i>"Lei cosa sa di come probabilmente evolverà la sua malattia e delle future scelte di trattamento?"</i></p>	DS ¹⁵
<p>Formulare una domanda teorica per cercare di individuare gli obiettivi del paziente e le cose importanti da affrontare mentre sta ancora abbastanza bene.</p>	<p><i>"Anche se speriamo nel buon esito della terapia... o che sia possibile che accada..., se per qualche motivo lei non guarisse, quali sono le cose importanti che vorrebbe o dovrebbe fare mentre è ancora possibile?"</i> <i>"Anch'io vorrei che guarisse da questa malattia. Se non riuscissimo a farla stare bene, ha degli obiettivi a breve termine da raggiungere?"</i> <i>"Ha mai pensato a quello che potrebbe succedere, se le cose non andassero come lei desidera? A volte, se si ha una prospettiva che prepari al peggio, è più facile concentrarsi su quello in cui si spera."</i>⁴¹ <i>"So che lei spera nel buon esito della terapia, ma penso sia importante affrontare l'argomento "cosa succede se..."</i></p>	DS ⁶²
<p>Aspettare che "si apra uno spiraglio" che permetta di poter affrontare la situazione in modo realistico (es. controllare se ci sono stati momenti in cui il paziente non si sentiva così ottimista).</p>	<p><i>"Vedo che lei vuole veramente stare meglio e io vorrei la stessa cosa per lei. Ma le è mai capitato di attraversare momenti bui e sentire che le cose non stanno andando bene? Mi può dire cosa pensa in quei momenti?"</i></p>	EO ¹⁶¹
<p>Non portare il colloquio ad uno scontro sul suo diniego, ciò potrebbe creare nel paziente stress psicologico, ulteriore diniego o allontanamento dagli operatori sanitari. Permettere ai pazienti di fantasticare su possibilità poco probabili, se essi appaiono di contro sufficientemente realistici e preparati su altre questioni e soprattutto se il loro atteggiamento non impedisce loro di affrontare importanti questioni in vista del fine vita (amministrative, conversazioni con la famiglia).</p>	<p><i>"Sarebbe fantastico se potesse accadere..., non le pare? Ci sono però dei momenti in cui non ne è così sicuro? Ne vorrebbe parlare?"</i></p>	EO ¹⁶¹
<p>Qualora il paziente o il caregiver non accettino il fatto che la terapia è clinicamente inefficace, possono essere indirizzati ad un altro specialista per una seconda opinione.</p>	<p><i>"A volte parlare di questi difficili argomenti con un altro dottore esperto aiuta. Vorrebbe che io o il suo medico di medicina generale ci rivolgessimo a qualcun altro per avere una seconda opinione?"</i></p>	DS ^{29,162}

Questi suggerimenti possono anche essere applicati ai casi della Tabella 6.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-2482.
- 2 Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SE, et al. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med* 2001; 161: 868-874.
- 3 Parker S, Clayton JM, Hancock K, et al. Communication of prognosis and issues surrounding end of life (EOL) in adults in the advanced stages of a life-limiting illness: a systematic review. Sydney: University of Sydney, NHMRC Clinical Trials Centre, 2006. http://www.ctc.usyd.edu.au/research/publications/articles_2006.htm (accessed Apr 2007).
- 4 Higgins JPT, Green S, editors. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions 4.2.5 [updated May 2005]. In: The Cochrane Library, Issue 3, 2005. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- 5 National Health and Medical Research Council. Guidelines for the development and implementation of clinical practice guidelines. Canberra: AGPS, 1995.
- 6 National Health and Medical Research Council. A guide to the development, implementation and evaluation of clinical practice guidelines. Canberra: NHMRC, 1999. <http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/cp30syn.htm> (accessed May 2007).
- 7 Raine R, Sanderson C, Black N. Developing clinical guidelines: a challenge to current methods. *BMJ* 2005; 331: 631-633.
- 8 Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MHN. Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2005; 13: 589-599.
- 9 Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; (2): CD003751.
- 10 Gysels M, Richardson A, Higginson I. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer* 2004; 12: 692-700.
- 11 Vandekieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001; 64: 1975-1978.
- 12 Mueller PS. Breaking bad news to patients: the SPIKES approach can make this difficult talk easier. *Postgrad Med* 2002; 112: 15-16, 18.
- 13 Baile W, Lenzi R, Parker A, et al. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol* 2002; 20:2189-2196.
- 14 Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Arch Intern Med* 1998;158: 2389-2395.
- 15 Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 132-144.
- 16 Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 1185-1191.
- 17 Morita T, Akechi T, Ikenaga M, et al. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol* 2004;15: 1551-1557.
- 18 Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, et al. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000; 41: 500-504.
- 19 Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, et al. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol* 2003; 14: 48-56.
- 20 Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med* 2002; 16: 297-303.
- 21 Tattersall MH, Gattellari M, Voigt K, Butow PN. When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately? *Support Care Cancer* 2002; 10: 314-321.
- 22 Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA* 1998; 279: 1709-1714.
- 23 The AM, Hak T, Koeter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *West J Med* 2001; 174: 247-253.
- 24 Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med* 2004; 164: 1999-2004.
- 25 Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 328: 1343-1347.
- 26 Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 2004; 22: 1721-1730.
- 27 Gordon EJ, Daugherty CK. 'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics* 2003; 17: 142-168.
- 28 Norton SA, Talerico KA. Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *J Gerontol Nurs* 2000;26(9): 6-13.
- 29 Norton SA, Bowers BJ. Working toward consensus: providers' strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices. *Res Nurs Health* 2001; 24: 258-269.
- 30 Yun YH, Lee CG, Kim SY, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol* 2004; 22:307-314.
- 31 Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005; 23: 1278-1288.
- 32 Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004; 291: 88-93.
- 33 Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, et al. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996; 77:2630-2637.
- 34 Schofield PE, Beeney LJ, Thompson JF, et al. Hearing the bad news of a cancer diagnosis: the Australian melanoma patient's perspective. *Ann Oncol* 2001; 12: 365-371.
- 35 Butow PN, Dowsett S, Hagerty R, Tattersall MH. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? *Support Care Cancer* 2002; 10: 161-168.
- 36 Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, et al. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2004; 24: 200-205.
- 37 Girgis A, Sanson-Fisher RW, Schofield MJ. Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behav Med* 1999; 25: 69-77.
- 38 Friedrichsen M. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care — patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 2000; 8: 472-478.
- 39 Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, et al. Understanding physicians' skills at providing end-of-life care perspectives of patients, families, and health care workers. *J Gen Intern Med* 2001; 16: 41-49.
- 40 Pentz RD, Lenzi R, Holmes F, et al. Discussion of the do-not-resuscitate order: a pilot study of perceptions of patients with refractory cancer. *Support Care Cancer* 2002; 10: 573-578.
- 41 Tulskey JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 2005; 294: 359-365.
- 42 Clayton J, Butow P, Arnold R, Tattersall M. Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2005; 13: 733-742.
- 43 Makoul G. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Acad Med* 2001; 76: 390-393.
- 44 44 Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995; 13: 2449-2456.
- 45 Palliative Care Expert Group. Therapeutic guidelines: palliative care. Melbourne: Therapeutic Guidelines Limited, 2005.
- 46 National Breast Cancer Centre Advanced Breast Cancer Working Group. Clinical practice guidelines for the management of advanced breast cancer. Canberra: NHMRC, 2001. <http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/cp76syn.htm> (accessed May 2007).
- 47 Sapir R, Catane R, Kaufman B, et al. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Support Care Cancer* 2000; 8: 458-463.
- 48 Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, et al. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000;132: 825-832.
- 49 Rose KE. A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *J Clin Nurs* 1999; 8: 81-88.
- 50 Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD, editors. Communicating bad news. In: The Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) curriculum. Chicago: The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
- 51 Schofield P, Carey M, Love A, et al. 'Would you like to talk about your future treatment options?' Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med* 2006; 20: 397-406.
- 52 Butow PN, Maclean M, Dunn SM, et al. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 1997; 8: 857-863.
- 53 Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer* 2005; 103: 1957-1964.
- 54 Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA* 2004; 291: 483-491.
- 55 Goldstein D, Thewes B, Butow P. Communicating in a multicultural society. II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Intern Med J* 2002; 32: 289-296.
- 56 Orana C, Koenig B, Davis AJ. Cultural aspects of nondisclosure. *Camb Q Healthc Ethics*. 1994; 3: 338-346.
- 57 Huang X, Butow P, Meiser B, Goldstein D. Attitudes and information needs of Chinese migrant cancer patients and their relatives. *Aust N Z J Med* 1999; 29: 207-213.
- 58 Back AL, Arnold RM. Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "it was just out of the question". *JAMA* 2005; 293: 1374-1381.
- 59 Yardley SJ, Davis CL, Sheldon F. Receiving a diagnosis of lung cancer: patients' interpretations, perceptions and perspectives. *Palliat Med* 2001;15: 379-386.
- 60 Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, et al. Terminally ill cancer patients: their most important concerns. *Cancer Pract* 1997; 5: 147-154.
- 61 Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, et al. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med* 1999; 48: 1341-1352.
- 62 Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MHN. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer* 2005; 103: 1965-1975.
- 63 Grbich C, Parker D, Maddocks I. Communication and information needs of care-givers of adult family members at diagnosis and during treatment of terminal cancer. *Prog Palliat Care* 2000; 8: 345-350.
- 64 Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Living with a terminal illness: patients' priorities. *J Adv Nurs* 2004; 45: 611-620.
- 65 Friedrichsen MJ. Justification for information and knowledge: perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliat Support Care* 2003; 1: 239-245.
- 66 Heaven CM, Maguire P. Disclosure of concerns by hospice patients and their identification by nurses. *Palliat Med* 1997; 11: 283-290.
- 67 Lobb EA, Kenny DT, Butow PN, Tattersall MH. Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer. *Health Expect* 2001; 4: 48-57.
- 68 Barnett MM. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J R Soc Med* 2002; 95: 343-347.
- 69 Bradley EH, Hallemeier AG, Fried TR, et al. Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients. *Am J Med* 2001; 111: 218-223.
- 70 Brown RF, Butow PN, Henman M, et al. Responding to the active and passive patient: flexibility is the key. *Health Expect* 2002; 5: 236-245.
- 71 Cox A, Holbrook D, Rutter M. Psychiatric interviewing techniques VI. Experimental study: eliciting feelings. *Br J Psychiatry* 1981; 139: 144-152.
- 72 Lo B, Quill T, Tulskey J. Discussing palliative care with patients. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 1999; 130: 744-749.
- 73 Maguire P, Piceathly C. Learning counselling. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford textbook of palliative medicine. New York: Oxford University Press, 2004.
- 74 Schofield P, Ball D, Smith JG, et al. Optimism and survival in lung carcinoma patients. *Cancer* 2004; 100: 1276-1282.
- 75 Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997; 277:1485-1492.
- 76 Haidet P, Hamel MB, Davis RB, et al. Outcomes, preferences for resuscitation, and physician-patient communication among patients with metastatic colorectal cancer. SUPPORT Investigators.

- Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Am J Med* 1998; 105: 222-229.
- 77 Teno J, Lynn J, Wenger N, et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 500-507.
- 78 Chan A, Woodruff RK. Communicating with patients with advanced cancer. *J Palliat Care* 1997; 13: 29-33.
- 79 Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD, Stewart SS. Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer* 1988; 58:355-358.
- 80 Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH, et al. Misunderstanding in cancer patients: why shoot the messenger? *Ann Oncol* 1999; 10: 39-46.
- 81 Fried TR, Bradley EH, O'Leary J. Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51: 1398-1403.
- 82 Ley P. Towards better doctor-patient communications. In: Bennett AE, editor. Communications between doctors and patients. Oxford: Oxford University Press, 1976: 77-96.
- 83 Lobb EA, Butow PN, Kenny DT, Tattersall MH. Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Med J Aust* 1999; 171: 290-294.
- 84 Chapman K, Abraham C, Jenkins V, Fallowfield L. Lay understanding of terms used in cancer consultations. *Psychooncology* 2003; 12: 557-566.
- 85 Hargie O, Marshall P. Interpersonal communication: a theoretical framework. In: Hargie O, editor. A handbook of communication skills. London: Routledge, 1986.
- 86 Humphrey GB, Littlewood JL, Kamps WA. Physician/patient communication: a model considering the interaction of physicians' therapeutic strategy and patients' coping style. *J Cancer Educ* 1992; 7: 147-152.
- 87 Fallowfield L. Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *BMJ* 2001; 323: 1144.
- 88 Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol* 2002; 20: 503-513.
- 89 Lofmark R, Nilstun T. Not if, but how: one way to talk with patients about forgoing life support. *Postgrad Med J* 2000; 76: 26-28.
- 90 Iconomou G, Viha A, Koutras A, et al. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliat Med* 2002; 16: 315-321.
- 91 Johnston G, Abraham C. Managing awareness: negotiating and coping with a terminal prognosis. *Int J Palliat Nurs* 2000; 6: 485-494.
- 92 Kai I, Ohi G, Yano E, et al. Communication between patients and physicians about terminal care: a survey in Japan. *Soc Sci Med* 1993; 36:1151-1159.
- 93 Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995; 9: 295-305.
- 94 Mouton C, Teno JM, Mor V, Piette J. Communication of preferences for care among human immunodeficiency virus-infected patients. Barriers to informed decisions? *Arch Fam Med* 1997; 6: 342-347.
- 95 Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun* 2002; 14: 221-241.
- 96 Chochinov HM, Hack T, Hassard T, et al. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002; 360: 2026-2030.
- 97 Delvecchio Good MJ, Good BJ, Schaffer C, et al. American oncology and the discourse on hope. *Cult Med Psychiatry* 1990; 14: 59-79.
- 98 Carter PA. A not-so-silent cry for help. Older female cancer caregivers' need for information. *J Holist Nurs* 2001; 19: 271-284.
- 99 Cutcliffe JR. How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients? *J Adv Nurs* 1995; 22: 888-895.
- 100 Flemming K. The meaning of hope to palliative care cancer patients. *Int J Palliat Nurs* 1997; 3: 14-18.
- 101 Meredith C, Symonds P, Webster L, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996; 313: 724-726.
- 102 Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES — a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302-311.
- 103 Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin* 2005; 55: 164-177.
- 104 Clover A, Browne J, McErlain P, Vandenberg B. Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *J Adv Nurs* 2004; 48:333-341.
- 105 Dowsett SM, Saul JL, Butow PN, et al. Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. *Psychooncology* 2000; 9: 147-156.
- 106 Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH. Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 2001; 52: 1865-1878.
- 107 Fischer GS, Tulsky JA, Arnold RM. Communicating a poor prognosis. In: Portenoy RK, Bruera E, editors. Topics in palliative care. New York: Oxford University Press, 2000.
- 108 Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliat Med* 2002; 16: 323-330.
- 109 Baile WF, Beale EA. Giving bad news to cancer patients: matching process and content. *J Clin Oncol* 2001; 19: 2575-2577.
- 110 Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population approach. Canberra: Palliative Care Australia, 2005. <http://www.pallcare.org.au/Default.aspx?tabid=1221> (accessed May 2007).
- 111 Weissman DE, Griffie J. The palliative care consultation service of the medical college of Wisconsin. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9: 474-479.
- 112 World Health Organization. National cancer control guidelines: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO, 2002.
- 113 Palliative Care Australia. Standards for providing quality palliative care for all Australians. Canberra: Palliative Care Australia, 2005. <http://www.pallcare.org.au/Default.aspx?tabid=1221> (accessed May 2007).
- 114 Hearn J, Higginson I. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998; 12: 317-332.
- 115 Stockler M, Tattersall M, Boyer M, et al. Disarming the guarded prognosis: predicting survival in newly referred patients with incurable cancer. *Br J Cancer* 2006; 94: 208-212.
- 116 Christakis N. Death foretold: prophecy and prognosis in medical care. Chicago: University of Chicago Press, 1999.
- 117 Lamont EB, Christakis NA. Complexities in prognostication in advanced cancer: "to help them live their lives the way they want to". *JAMA* 2003; 290: 98-104.
- 118 Glare P. Prognosis in palliative care: ten common questions.

- Prog Palliat Care* 2004; 12: 10-15.
- 119 Fukui S. Information needs and the related variables of Japanese family caregivers of terminally ill cancer patients. *Nurs Health Sci* 2004; 6: 29-36.
- 120 Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD, editors. Advance care planning. In: The Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) curriculum. Chicago: The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
- 121 Roter DL, Larson S, Fischer GS, et al. Experts practice what they preach: a descriptive study of best and normative practices in end-of-life discussions. *Arch Intern Med* 2000; 160: 3477-3485.
- 122 NSW Health. Using advance care directives: New South Wales. Sydney: NSW Health, 2004. http://www.health.nsw.gov.au/policies/gl/2005/GL2005_056.html (accessed May 2007).
- 123 Tulsky JA, Chesney MA, Lo B. See one, do one, teach one? House staff experience discussing do-not-resuscitate orders. *Arch Intern Med* 1996; 156: 1285-1289.
- 124 Molloy W. Let me decide: why we all need a living will. Canada: Penguin Group, 2005.
- 125 Golin CE, Wenger NS, Liu H, et al. A prospective study of patient-physician communication about resuscitation. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48 (5 Suppl): S52-S60.
- 126 Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356: 1672-1676.
- 127 NSW Health. Guidelines for end-of-life care and decision-making. Sydney: NSW Health, 2005. <http://www.health.nsw.gov.au/pubs/2005/endlifecare.html> (accessed May 2007).
- 128 Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD, editors. Withholding, withdrawing therapy. In: The Education for Physicians on End-of-life Care (EPEC) curriculum. Chicago: The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
- 129 Dexter PR, Wolinsky FD, Gramelspacher GP, et al. Effectiveness of computer-generated reminders for increasing discussions about advance directives and completion of advance directive forms. A randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 1998; 128: 102-110.
- 130 Biegler P, Stewart C, Savulescu J, Skene L. Determining the validity of advance directives. *Med J Aust* 2000; 172: 545-548.
- 131 Patel R, Sinuf T, Cook D. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care* 2004; 19: 1-9.
- 132 Fagerlin A, Schneider C. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 2004; 34: 30-42.
- 133 Lo B, Steinbrook R. Resuscitating advance directives. *Arch Intern Med* 2004; 164: 1501-1506.
- 134 Teno J, Licks S, Lynn J, et al. Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 508-512.
- 135 Hammes B, Rooney B. Death and end-of-life planning in one Midwestern community. *Arch Intern Med* 1998; 158: 383-390.
- 136 Prendergast T. Advance care planning: Pitfalls, progress, promise. *Crit Care Med* 2001; 29 (2 Suppl): N34-N39.
- 137 Demoratz MJ. Advance directives: getting patients to complete them before they need them. *Case Manager* 2005; 16: 61-63.
- 138 Doyal L, Wilsher D. Withholding cardiopulmonary resuscitation: proposals for formal guidelines. *BMJ* 1993; 306: 1593-1596.
- 139 Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD, eds. Medical futility. In: The Education of Physicians on End-of-life Care (EPEC) curriculum. Chicago: The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
- 140 Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the "elephant in the room". *JAMA* 2000; 284: 2502-2507.
- 141 Ewer MS, Kish SK, Martin CG, et al. Characteristics of cardiac arrest in cancer patients as a predictor of survival after cardiopulmonary resuscitation. *Cancer* 2001; 92: 1905-1912.
- 142 Bedell S, Pelle D, Maher P, Cleary P. Do-not-resuscitate orders for critically-ill patients in the hospital: how are they used and what is their impact? *JAMA* 1986; 256: 233-237.
- 143 Peatfield R, Sillett R, Taylor D, McNicol M. Survival after cardiac arrest in hospital. *Lancet* 1977; 1: 1223-1225.
- 144 Manisty C, Waxman J. Doctors should not discuss resuscitation with terminally ill patients: FOR. *BMJ* 2003; 327: 614-615.
- 145 Dugan DO, Gluck EH. Discussing life-sustaining treatments: an overview and communications guide for primary care physicians. *Compr Ther* 2004; 30: 25-36.
- 146 British Medical Association. Decisions relating to cardiopulmonary resuscitation. A joint statement from the British Medical Association, the Resuscitation Council (UK), and the Royal College of Nursing. London: BMA, 2002. <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/cardioreus> (accessed May 2007).
- 147 National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services and the Association for Palliative Medicine. Ethical decision making in palliative care: cardiopulmonary resuscitation for people who are terminally ill. *J R Coll Physicians Edinb* 2002; 32: 280.
- 148 Australian Medical Association. Care of severely and terminally ill patients — 1997 [position statement]. Sydney: AMA, 1997. <http://www.ama.com.au/web.nsf/doc/SHED-5FK3DB> (accessed May 2007).
- 149 Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995 (SA).
- 150 Stewart C. Medical futility. In: Albrecht G, editor. Encyclopedia of disability. Thousand Oaks, Calif: SAGE Publications, 2005.
- 151 Elliott JA, Olver IN. Legitimizing do-not-resuscitate orders: a discursive study of cancer patients' speech. *J Palliat Care* 2003; 19: 100-106.
- 152 Olver I, Elliott J, Blake-Mortimer J. Cancer patients' perceptions of do not resuscitate orders. *Psychooncology* 2002; 11: 181-187.
- 153 Kerridge I, Myser C, Mitchell K, Hamblin J. Guidelines for no-CPR orders. *Med J Aust* 1994; 161: 270-272.
- 154 Luce JM. Physicians do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists. *Crit Care Med* 1995; 23:760-766.
- 155 Dunphy K. Utilitarianism: knowing how much is enough in end-of-life health care. *Palliat Med* 2000; 14: 313-322.
- 156 Teno JM, Stevens M, Spornak S, Lynn J. Role of written advance directives in decision making: insights from qualitative and quantitative data. *J Gen Intern Med* 1998; 13: 439-446.
- 157 National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. Canberra: NHMRC, 2003. <http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/cp90syn.htm> (accessed May 2007).
- 158 Pitorak EF. Learning to have difficult conversations leads to increased hospice referrals. *Home Healthc Nurse* 2003; 21: 629-632.
- 159 Karlawish JH, Quill T, Meier DE. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity: ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. *Ann Intern Med* 1999; 130: 835-840.
- 160 Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med* 2000; 9: 1181-1187.
- 161 Lawton S, Carroll D. Communication skills and district nurses: exam-

LINEE GUIDA PER LA COMUNICAZIONE DELLA PROGNOSI

- ples in palliative care. *Br J Community Nurs* 2005; 10: 134-136.
- 162 Akabayashi A, Fetters MD, Elwyn TS. Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion. *J Med Ethics* 1999; 25: 296-301.
- 163 Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med* 2004; 7: 19-25.
- 164 Henman M, Butow P, Brown R, et al. Lay constructions of decision making in cancer care. *Psychooncology* 2002; 11: 295-306.
- 165 Rousseau P. The art of oncology: when the tumor is not the target. Death denial. *J Clin Oncol* 2000; 18: 3998-3999.
- 166 Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 2001; 286: 3007-3014.
- 167 Turner J, Kelly B. The concept of debriefing and its application to staff dealing with life-threatening illnesses such as cancer, AIDS and other conditions. In: Raphael B, Wilson JP, editors. *Psychological debriefing: theory, practice and evidence*. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

(Received 16 Nov 2006, accepted 18 Mar 2007)