

Clinical Best Practice Guidelines

SEPTEMBER 2011

Cure di Fine Vita durante gli ultimi giorni e le ultime ore.

End-of-life Care

During the Last Days and Hours



Disclaimer

Queste linee guida non sono vincolanti per gli infermieri e per le organizzazioni che le utilizzano. Il loro uso dovrebbe essere flessibile e basato sui bisogni individuali e sulle situazioni locali. Esse non costituiscono un dovere o l'esenzione da esso. Nonostante sia stato fatto ogni sforzo per assicurare l'accuratezza dei contenuti al momento della pubblicazione, nessuno degli autori né la Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO), danno garanzie sull'accuratezza dell'informazione in essa contenuta, né accettano responsabilità rispetto a perdite, danni, infortuni o esborsi, derivati da errori od omissioni nei contenuti di questo lavoro.

2

Copyright

Fatta eccezione per alcune parti per le quali appare la proibizione o la limitazione di copia, il resto di questo documento può essere riprodotto e pubblicato in ogni modalità, anche elettronica per scopi formativi o non commerciali, senza richiedere il consenso o il permesso della Registered Nurses' Association of Ontario, garantendo che sia esplicitamente dichiarata la fonte citando la Registered Nurses' Association of Ontario:

Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). *End-of-life Care During the Last Days and Hours*. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.

Il programma è finanziato dal Ministero della Sanità e della Lungo Degenza dell'Ontario.

Per informazioni contattare

Registered Nurses' Association of Ontario
International Affairs and Best Practice Guidelines Program
158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Website: www.rnao.org/bestpractices

Greetings from Doris Grinspun,

Executive Director Registered Nurses' Association of Ontario

It is with great excitement that the Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) presents this guideline, *End-of life Care During the Last Days and Hours*, to the health-care community. Evidence-based practice supports excellence in service that nurses are committed to delivering in day-to-day practice. The RNAO is therefore delighted to provide this key resource to you.



The RNAO offers its heartfelt thanks to the many individuals and institutions who make our vision for Nursing Best Practice Guidelines (BPGs) a reality: The government of Ontario for recognizing our ability to lead the program, and for providing multi-year funding; Irmajean Bajnok, Director, RNAO International Affairs and Best Practice Guidelines (IABPG) Programs and Centre for Professional Nursing Excellence, for her expertise and leadership in advancing the production of the BPGs; each and every Team Leader involved, and for this BPG in particular – Christine McPherson – for her superb stewardship, commitment and expertise. Thanks also to Frederick Go, RNAO's IABPG Program Manager, for his intense work to see that this BPG moved from concept to reality. Special thanks are also extended to the BPG Panel – we respect and value your expertise and volunteer work. To all, we could not have done this without you!

The nursing community, with its commitment to and passion for excellence in nursing care, has provided the knowledge and countless hours essential to the development, implementation, evaluation and revision of each guideline. Employers have responded enthusiastically by nominating best practice champions, implementing and evaluating the guidelines and working toward a culture of evidence-based practice.

3

Successful uptake of these guidelines requires a concerted effort from nurse clinicians and their health-care colleagues from other disciplines, and from nurse educators in academic and practice settings and employers. After lodging these guidelines into their minds and hearts, knowledgeable and skillful nurses and nursing students need healthy and supportive work environments to help bring these guidelines into practice actions.

We ask that you share this guideline with members of your interprofessional team, as there is much to learn from one another. Together, we can ensure that the public receives the best possible care each and every time they come in contact with us. Let's make them the real winners in this important effort!

A handwritten signature in dark ink, reading "Doris Grinspun". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal flourish extending to the right.

Doris Grinspun, RN, MScN, PhD(c), O. ONT.
Executive Director
Registered Nurses' Association of Ontario

BACKGROUND

Come usare questo documento	6
Sommario delle raccomandazioni	7
Interpretazione delle evidenze	11
Panel per lo sviluppo	13
Ringraziamenti agli Stakholders	14
Introduzione	16
▪ Contesto di Background	16
▪ Principi guida	20
▪ Scopo	21

RACCOMANDAZIONI

Sezione 1: Raccomandazioni Pratiche per la Valutazione del Fine Vita	26
Sezione 2: Raccomandazioni Pratiche per il Supporto Decisionale di Fine Vita	41
Sezione 3: Raccomandazioni Pratiche per la Cura e la Gestione del Fine Vita	53
Sezione 4: Raccomandazioni Educative	61
Sezione 5: Raccomandazioni per l'Organizzazione e la Politica	70
Ricerca di Gaps e Implicazioni Future	75
Valutazione/Monitorizzazione delle Linee Guida	77
Strategie d'Implementazione	80
Processo di Aggiornamento e Revisione	81

Referenze	83	REFERENZE
Bibliografia	97	

Appendice A – Glossario dei Termini	109	APPENDICE
Appendice B – Processo di Sviluppo delle Linee Guida	114	
Appendice C – Processo della Revisione Sistemica/Strategia di Ricerca	115	
Appendice D – Strumenti per la valutazione della durata della sopravvivenza negli individui a Fine Vita	120	
Appendice E – Indicatori Clinici di Declino	124	
Appendice F – Edmonton Symptom Assessment System (versione revisionata)	126	
Appendice G – Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale	128	
Appendice H – Suggerimenti per Condurre una conferenza familiare	130	
Appendice I – Canadian Hospice Palliative Care Association Square od Care	132	
Appendice J – Strategie per aiutare gli individui ad impegnarsi nei processi decisionali del fine vita	133	
Appendice K – Canadian Hospice Palliative Care Association Quadro della Cura e Organizzazione	134	
Appendice L – Strumenti e Risorse	136	
Appendice M – Descrizione del ToolKit	138	

Come Usare Questo Documento

Questa linea guida di miglior pratica infermieristica è un documento completo che fornisce le necessarie risorse per il sostegno della pratica infermieristica basata sulle evidenze. Il documento necessita di essere rivisto e applicato in base alle esigenze specifiche dell'organizzazione o degli ambienti/settings di pratica, così come ai bisogni e ai desideri del cliente. Le linee guida non devono essere applicate come un "libro di cucina", ma utilizzate come strumento per aiutare il processo decisionale nelle cure individuali, oltre ad assicurare che vengano posti in essere strutture e supporti per fornire la migliore assistenza possibile.

Gli infermieri, gli operatori sanitari in generale e gli amministratori incaricati di proporre e facilitare i cambiamenti nella pratica, troveranno questo documento utile per lo sviluppo di politiche, procedure, protocolli, programmi educativi, valutazioni e strumenti di documentazione. Si raccomanda di utilizzare le linee guida di migliore pratica infermieristica come strumento risorsa. Gli infermieri che prestano assistenza diretta ai pazienti, trarranno beneficio dalla rassegna delle raccomandazioni, dalle evidenze a sostegno delle raccomandazioni e dal processo che è stato utilizzato per sviluppare le linee guida. Tuttavia, è altamente raccomandato che gli ambienti di pratica adattino queste linee guida in un format che sia facile all'uso quotidiano. Questa linea guida propone diversi formati, proprio per essere adattati nei contesti locali e ritagliati su misura.

Le organizzazioni che desiderano usare la linea guida, possono decidere di farlo in differenti modi:

- a) Valutando le attuali pratiche infermieristiche e sanitarie, tramite le raccomandazioni presenti nella linea guida.
- b) Identificando le raccomandazioni che forniscono un indirizzo verso i bisogni individuati o le lacune presenti nei servizi.
- c) Organizzando sistematicamente un piano di implementazione delle raccomandazioni utilizzando strumenti associati e risorse.

La RNAO è interessata a conoscere le modalità d'implementazione di questa linea guida. Contattateci per condividere la vostra storia. Le risorse per l'implementazione, saranno rese disponibili sul sito web della RNAO allo scopo di assistere gli individui e le organizzazioni nell'implementazione delle linee guida di miglior pratica.



Sommario delle raccomandazioni

Raccomandazioni pratiche per la Valutazione del Fine Vita

RACCOMANDAZIONI		Tipo di evidenza
1.0	Gli infermieri identificano gli individui che sono negli ultimi giorni e ore di vita.	IIa-IV
1.1.1	Usare l'esperienza clinica, gli indicatori specifici di malattia e gli strumenti validati per identificare queste persone.	
1.1.2	Comprendere la traiettoria del fine vita.	
1.2	Gli infermieri conoscono i segni e i sintomi presenti durante gli ultimi giorni e ore di vita.	IV
1.2.1	I segni di morte imminente, possono includere, ma non sono limitati a: ■ progressiva debolezza; ■ allettamento; ■ sonnolenza per la maggior parte del tempo; ■ diminuzione dell'assunzione di cibo e liquidi; ■ riduzione della produzione e/o ipercromia dell'urina; ■ difficoltà a deglutire (disfagia); ■ delirio non correlato a cause reversibili; ■ diminuzione del livello di coscienza non correlato ad altre cause; ■ respirazione rumorosa/eccessiva secrezione del tratto respiratorio; ■ cambiamento del pattern (modalità) della respirazione (respirazione di Cheyne-Stokes, periodi di apnea) ■ chiazze e raffreddamento delle estremità.	
1.3	Gli infermieri effettuano una valutazione olistica completa dei singoli individui e delle loro famiglie sulla base del Canadian Hospice Palliative Care Association Domains of Care, che include le seguenti aree: ■ gestione della malattia; ■ fisica; ■ psicologica; ■ spirituale; ■ sociale; ■ pratica; ■ cura/gestione di fine vita e della morte; ■ perdita, lutto.	IIb-IV*
1.3.1	Includere informazioni provenienti da più fonti per completare una valutazione. Queste possono includere fonti di delega come la famiglia e altri operatori sanitari.	
1.3.2	Usare ove disponibili, strumenti rilevanti di screening, informati e validati da evidenze per la valutazione dei sintomi.	
1.3.3	Rivalutare gli individui e le famiglie su base regolare per identificare gli outcomes della cura e variazioni nei bisogni.	

1.3.4	Comunicare le valutazioni del team interprofessionale.	
1.3.5	Documentare la valutazione e i risultati.	
1.4	Infermieri: ■ riflettono e sono consapevoli dei loro atteggiamenti e sentimenti sulla morte; ■ valutano le preferenze dei singoli individui in merito alle informazioni; ■ comprendono e applicano i principi fondamentali della comunicazione di fine vita; ■ comunicano i risultati della valutazione agli individui (se possibile e desiderato) e alla famiglia su base continuativa; ■ educano la famiglia circa i segni e i sintomi degli ultimi giorni e ore di vita, facendo attenzione alla: fede e pratiche spirituali; bisogni specifici per l'età, bisogni evolutivi; esigenze culturali; ■ valutano la comprensione della famiglia su ciò che sta avvenendo in questa fase.	III-IV

Raccomandazioni Pratiche per il Supporto Decisionale di Fine Vita

2.1	Gli infermieri riconoscono e rispondono ai fattori che influenzano le persone e il coinvolgimento delle loro famiglie nel processo decisionale.	Ib,IV,IV*
2.2	Gli infermieri supportano gli individui e le famiglie a prendere decisioni che siano coerenti con le loro credenze, con i valori e le preferenze, negli ultimi giorni e ore di vita.	Ia – IV*

8

Raccomandazioni Pratiche per la Cura e la Gestione del Fine Vita

3.1	Gli infermieri possiedono conoscenze sul dolore e sugli interventi di gestione dei sintomi al fine di consentire una programmazione individualizzata della cura.	III-IV
3.2	Gli infermieri sostengono e implementano strategie assistenziali individualizzate, farmacologiche e non.	Ia-IV
3.3	Gli infermieri educano e condividono le informazioni con gli individui e le loro famiglie per quanto riguarda: ■ la composizione dei farmaci per soddisfare i bisogni correnti del singolo e gli obiettivi di cura; ■ vie e somministrazione dei farmaci; ■ sintomi potenziali; ■ segni fisici di morte imminente; ■ pratiche di veglia; ■ strategie di cura di sé; ■ individuazione di un piano di contatto per la famiglia, quando si verifica la morte; ■ cura del corpo dopo la morte.	Ib-III
3.4	Gli infermieri utilizzano la comunicazione efficace per facilitare la relazione sul fine vita relativa a: ■ valori culturali e spirituali, credenze e pratiche;	III

	■ emozioni e paure; ■ esperienze passate con la morte e il lutto; ■ chiarimento degli obiettivi di cura; ■ preferenze dei familiari relative al coinvolgimento diretto nella cura; ■ bisogni pratici; ■ bisogni di informazioni; ■ bisogni di supporto nella cura; ■ perdita e dolore; ■ pianificazione del lutto.	
--	--	--

Raccomandazioni Educative

4.1	Ingresso in programmi di pratica infermieristica e post-laurea che incorporino contenuti specializzati nelle cure di fine vita, tra cui: ■ il morire come processo normale includendo anche il contesto sociale e culturale della morte e del morire, le traiettorie della morte e i segni di morte imminente; ■ cura della famiglia (compresi i caregiver); ■ dolore, lutto e il rimpianto; ■ principi e modelli di cure palliative; ■ la valutazione e la gestione del dolore e degli altri sintomi (includendo approcci farmacologici e non-farmacologici); ■ sofferenza e problemi spirituali/esistenziali e la cura; ■ decision-making e la pianificazione avanzata della cura; ■ questioni etiche; ■ comunicazione efficace e compassionevole; ■ la difesa e la costruzione della relazione terapeutica; ■ pratica interprofessionale e competenze; ■ cura di sé per gli infermieri, comprese le strategie di coping e di auto-esplorazione della morte e del morire; ■ i problemi di fine vita nella salute mentale, nei soggetti senza fissa dimora e nel carcere; ■ i ruoli degli educatori al lutto e del dolore, del clero, dei leader spirituali e delle pompe funebri; ■ la conoscenza della legislazione vigente.	Ia-III
4.2	La formazione di successo nel fine di vita include specifica attenzione alla struttura e al processo delle attività di apprendimento e comprende: ■ apprendimento in piccoli gruppi; ■ diadica e approcci di apprendimento esperienziale; ■ integrazione e consolidamento della teoria e della pratica; ■ opportunità di praticare le abilità e le competenze acquisite; ■ feedback costruttivo e/o riflessione sull'acquisizione di conoscenze, abilità e competenze, ■ contatto con i supervisori clinici esperti di supporto e tutor.	Ib-III

Raccomandazioni Organizzative e di Politica

5.1	Modelli di supporto per l'erogazione delle cure agli infermieri, agli individui e nelle relazioni familiari.	III-IV
5.2	Le organizzazioni riconoscono che il benessere degli infermieri è una	III-IV

	componente critica nella qualità delle cure di fine vita e adottano strategie di risposta.	
5.3	Le organizzazioni che forniscono cure di fine vita dimostrano evidenze di una filosofia delle cure palliative basata sul <i>The Model to Guide Hospice Palliative Care</i> del Canadian Hospice Palliative Care Association.	III-IV
5.4	Le linee guida di miglior pratica infermieristica possono essere implementate con successo solo quando ci sono adeguate risorse, pianificazione, supporti organizzativi e amministrativi, così come adeguate facilitazioni. Le Organizzazioni possono voler sviluppare un piano di implementazione che includa: ■ Una valutazione della preparazione organizzativa e delle barriere all'implementazione ■ Coinvolgimento di tutti i membri (in una funzione supportiva diretta o indiretta) per contribuire al processo di implementazione. ■ Impiego di una persona qualificata per fornire il supporto necessario per la formazione e il processo d'implementazione. ■ Opportunità continue di discussione e formazione per rinforzare l'importanza delle migliori pratiche. ■ Occasioni di riflessione sull'esperienza personale e organizzativa nell'implementazione delle linee guida. A questo proposito, un gruppo di infermieri, ricercatori e amministratori ha sviluppato il <i>Toolkit: Implementazione delle Linee Guida di Pratica Clinica (2002)</i> basato sulle evidenze disponibili, prospettive teoriche e sul consenso. Il Toolkit è raccomandato per guidare l'implementazione della linea guida RNAO <i>End-of-life Care During the Last Days and Hours</i>.	IV



Interpretazione delle evidenze

Le evidenze a sostegno dell'assistenza infermieristica per le persone al fine vita e per i loro familiari sono considerate rispetto al tipo, alla qualità e al livello. I trials randomizzati e controllati (RCT) sono tradizionalmente considerati il "gold standard" dell'evidenza per supportare l'efficacia degli interventi e per guidare la pratica. A tale proposito, gli RCTs sono diventati il punto di riferimento per l'istituzione di una gerarchia di livelli di evidenze contro la quale tutte le altre modalità di conoscenze sono di minor valore. Dal momento che non è sempre possibile condurre un RCT, in particolare nelle cure di fine vita, gli infermieri devono guardare verso evidenze provenienti da altre ricerche, ad esempio, studi quantitativi quasi-sperimentali e non sperimentali per la formazione della loro pratica.

Nel "grading" delle evidenze a sostegno delle raccomandazioni di questa linea guida, gli sviluppatori riconoscono che vi sono più modalità per riconoscere e comprendere che esse possono contribuire all'evidenza, non solo per quanto riguarda l'efficacia, ma anche la fattibilità e l'appropriatezza degli interventi, per esempio, gli studi osservazionali, le indagini qualitative e l'esperienza dei clinici, sono in grado di fornire preziose informazioni pratiche provenienti dal cliente e punti di vista clinici. Tutti questi approcci contribuiscono alle evidenze in relazione all'erogazione delle cure di qualità nel fine vita.

Nella valutazione delle evidenze, gli sviluppatori sono consapevoli che il criterio utilizzato varia a seconda dello scopo della ricerca e della domanda. Il criterio di classificazione per esaminare l'efficacia degli interventi non è adatto alle domande che riguardano la prognosi. Pertanto, sono stati utilizzati due criteri di classificazione separati per valutare le evidenze in questa linea guida di miglior pratica.

Tipi di evidenze

Tipo	Terapia/Prevenzione/Eziologia/Danno	Prognosi
Ia	Evidenza ottenuta dalla revisione sistematica e da meta-analisi di studi randomizzati e controllati.	Evidenza ottenuta dalla revisione sistematica di studi di coorte.
Ib	Evidenza ottenuta da almeno un trial randomizzato e controllato ben disegnato.	Evidenza ottenuta da almeno uno studio di coorte ben progettato con follow-up.
IIa	Evidenza ottenuta da almeno uno studio controllato ben disegnato senza randomizzazione.	Evidenza ottenuta dalla revisione sistematica di studi di coorte retrospettivi o da gruppi di controllo non trattati in trials randomizzati e controllati.
IIf	Evidenza ottenuta da almeno un altro tipo di studio ben progettato quasi sperimentale.	Evidenza ottenuta da almeno uno studio di coorte retrospettivo ben disegnato o dal controllo con follow-up di pazienti non trattati in un trial randomizzato e controllato.
III	Evidenza ottenuta da almeno uno studio quantitativo non sperimentale ben disegnato (es. comparativo o correlazionale) o studio qualitativo.	Evidenza ottenuta da almeno uno studio quantitativo non sperimentale ben disegnato (es. case-series, studi caso-controllo,

		studi di coorte e studi storici controllati).
IV	Evidenza ottenuta da opinioni o report di commissioni d'esperti e/o esperienze cliniche di autorità riconosciute.	Evidenza ottenuta da opinioni o report di commissioni d'esperti e/o esperienze cliniche di autorità riconosciute.
IV*	Evidenza ottenuta da altre linee guida di pratica clinica.	Evidenza ottenuta da altre linee guida di pratica clinica.

Adattato dal: Centre for Evidence-Based Medicine. CEBM levels of evidence. Oxford, UK: Oxford Centre for Evidence-Based Medicine, University of Oxford. Retrieved June 10, 2011, from <http://www.cebm.net/index.aspx?o=5653>

Membri del Panel di Sviluppo

Christine McPherson RN, BScN (Hons), MSc, PhD

Chair

Associate Professor
School of Nursing, Faculty of Health Sciences,
University of Ottawa
Ottawa, Ontario

Debora Cowie RPN

Grief and Bereavement Educator
Staff Nurse
Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences
Whitby, Ontario

Beverley Cross RN, BScN, CHPCN(C)

Program Development Educator
Palliative Care Services
Regina Qu'Appelle Health Region
Regina, Saskatchewan

Beverly Ann Faubert RN, BScN

Long Term Care Best Practice Coordinator
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Debbie Gravelle RN, BScN, MHS

Manager/Advanced Practice Nurse
Regional Palliative Care Community
Élisabeth Bruyère Hospital
Ottawa, Ontario

Julia Johnston RN(EC), BScN, MN, NP Adult, CHPCN(C)

Advanced Practice Nurse
Palliative Care Program
Trillium Health Centre
Mississauga, Ontario

Lynn Kachuik RN, BA, MS, CON(C), CHPCN(C)

Advanced Practice Nurse
Palliative Care
The Ottawa Hospital
Ottawa, Ontario

Patricia Lafantaisie RN, BScN

Case Manager
North-East Community Care Access Centre
Sudbury, Ontario

Mary Ann Murray RN, MScN, PhD, CON(C), GNC(C), CHPCN(C)

Advanced Practice Nurse
Home Dialysis Unit
The Ottawa Hospital
Ottawa, Ontario

Marg Poling RN, BScN

Palliative Pain and Symptom Management Consultation / Client
Service Manager
North West Community Care Access Centre
Thunder Bay, Ontario

Carol Sloan RN, CHPCN(C)

Manager/Palliative Care Consultant
Palliative Care Consultation Program
Oakville, Ontario

Loretta Ward RN, CHPCN(C)

Program Manager
Good Shepherd Centres – Emmanuel House
Hamilton, Ontario

Sandy White RN, BScN, MN, CHPCN(C)

Trent/Fleming School of Nursing
Trent University
Peterborough, Ontario

Frederick Go RN, BSc, BScN, MN

Program Manager
International Affairs and Best Practice Guidelines Program
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Glynis Vales BA

Program Assistant
International Affairs and Best Practice Guidelines Program
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Shirley Alvares RN, BScN, MN/Ed

Research Assistant
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Abida Dhukai RN(EC), BScN, MN

Research Assistant
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Kelly Kilgour BScN, MScN, CHPCN(C)

Research Assistant
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Sono state fatte dichiarazioni d'assenza d'interessi e di riservatezza, da tutti i membri del panel di sviluppo delle linee guida. Ulteriori dettagli sono disponibili presso la Registered Nurses' Association of Ontario.

Riconoscimento agli Stakeholder

Gli stakeholders che rappresentano diverse prospettive sono stati sollecitati a lasciare i loro commenti e la Registered Nurses' Association of Ontario desidera ringraziare i seguenti soggetti per il loro contributo alla revisione di questa linea guida infermieristica di miglior pratica:

NOME, CREDENZIALI	TITOLO, ORGANIZZAZIONE, CITTA', PROVINCIA
Jennifer Adams RPN	Registered Practical Nurse Palliative Care Unit, Toronto Grace Health Center Toronto, Ontario
Shelly Archibald RN, BScN	Public Health Nurse Ontario Region First Nation and Inuit Health Sioux Lookout, Ontario
Linda Bayly RN, BScN, GNC(C)	Corporate Nursing Consultant AON Health Services Peterborough, Ontario
Darcee R. Bidgood RN, BSN, MSN, CHPCN(C)	President, Canadian Hospice Palliative Care Nurse Group Research Project Coordinator, Center on Aging University of Victoria, Victoria, British Columbia
Christine Bigelow RN, BScN, CHPCN(C)	Palliative Nurse Consultant HPC Consultation Services, Wellington County, Ontario
Sara Clemens RN, BNSc, MN	Nursing Policy Analyst Registered Nurses' Association of Ontario Toronto, Ontario
Michelle Court RN	Registered Nurse St. Joseph's Hospital Hamilton Mountain Site, Hamilton, Ontario
Marg Cutrara RN, BScN, MS(c)	Clinical Nurse Specialist – Hospice Palliative Care Teams for Central LHIN Southlake Regional Health Centre, Newmarket, Ontario
Michelle DaGloria RN, BScN	Clinical Educator – Medicine Guelph General Hospital, Guelph, Ontario
Ursula Danner RN(EC), MPH	Palliative Nurse Practitioner North West Community Care Access Center Thunder Bay, Ontario
Meta Evans RN	Pediatric Adult Palliative Care Advisor Bayshore Home Health, Thunder Bay, Ontario
David Goddard RN, MScN	Director of Care Meadow Park Care Centre, London, Ontario
Betty Ann Goert z RN, BScN, CPMHN(C)	Registered Nurse – Acute Mental Health London Health Science, London, Ontario
Leslie Grightmire RN, MScN, EdD	Faculty Trent/Fleming School of Nursing, Peterborough, Ontario
Cath y Joy RN, BScN, CHPCN(C)	Palliative Care Consultant Palliative Pain and Symptom Management Consultation Service – Waterloo Region, Kitchener, Ontario
Cath y A. Kiteley RN, BScN, MSc, CON(C), CHPCN(C)	Clinical Nurse Specialist – Palliative Care Credit Valley Hospital, Mississauga, Ontario
Sylvia A. Kommusaar RN	Registered Nurse Extendicare Van Daele, Sault Ste. Marie, Ontario
Charlotte Koso RN, BN, CHPCN(C)	Manager, Program Planning/Service Integration Care Partners, Moffat, Ontario
Lisa Lallion RN, BScN, MN	Clinical Nurse Specialist

Suzanne Leece RN, BScN

Patricia McQuinn RN, BSc, MSc(A)
Nursing

Dr. Nancy M. Merrow MD, CCFP,
FCFP

Diane Reid RN, BScN, CHPCN(C)

Elizabeth Smallwood RN, CHPCN(C)

Sharon Specht RN, BA, BScN,
CHPCN(C)

Sunnybrook Health Sciences Centre
North & East GTA Stroke Network, Toronto, Ontario
Palliative Care Nurse Clinician
Hamilton Niagara Haldimand Brant Community Care Access
Centre Hamilton, Ontario
Clinical Nurse Specialist, Horizon Regional Authority
Extra Mural Program Zone 1, Moncton, New Brunswick
Palliative Lead for CCO in LHIN 8
Southlake Regional Health Centre, Newmarket, Ontario
Palliative Care Consultant
Palliative Pain and Symptom Management Program –
Niagara
St. Catharines, Ontario
Manager / Palliative Care Consultant
Timiskaming Palliative Care Network, Kirkland Lake,
Ontario
Manager, Thompson Centre
Continuing Care Division
Yukon Territorial Government, Whitehorse, Yukon

Introduzione

Contesto di Background

La cura degli individui morenti è parte integrante dell'assistenza sanitaria. In Canada, le malattie croniche sono la causa predominante di morte, con morti per tumori superiori ai decessi per malattie cardiovascolari. Queste due malattie rappresentano oggi quasi il 60% di tutti i decessi in Canada (Statistics Canada, 2007a; Statistics Canada, 2007b). La prevalenza delle malattie croniche negli anziani adulti, combinata con l'invecchiamento della popolazione, fa sì che l'erogazione di cure di alta qualità, specifiche per i bisogni degli individui nel fine vita e delle loro famiglie diventi un imperativo. Nella sua relazione dal titolo *Raising the Bar (Richiedere più Impegno)*, Carstairs (2010), mette in evidenza i problemi che gli stakeholders affrontano nel costruire le capacità per assicurare cure di fine vita accessibili a tutti i canadesi. In questo report, fatta eccezione per la morte improvvisa, gli individui (ossia una persona con malattia terminale e/o i loro familiari) con malattia nello stadio terminale o con fragilità, sono identificati come beneficiari potenziali delle cure di fine vita.

Cosa sono le cure palliative, di fine vita e l'Hospice?

Le cure palliative sono sia una filosofia che un approccio alla cura. Anche se i termini cure palliative, hospice e cure di fine vita, sono spesso usati come sinonimi, ci sono delle differenze. Come mostra la Figura 1, le cure palliative (identificate come cure palliative in hospice nella figura) non sono limitate alla cura degli ultimi mesi o giorni di vita. Piuttosto, le cure palliative possono essere usate in combinazione con trattamenti curativi. L'Hospice, invece, si riferisce agli ultimi mesi di vita e porta con sé l'associazione di un luogo di cura che avviene in struttura specializzata. Le cure di fine vita, rispecchiano più accuratamente l'accento sugli ultimi giorni e ore di vita (Figura 1). Pertanto, per tutta questa linea guida si è scelto di usare il termine cure di fine vita, dal momento che questo è il focus di questo lavoro. Indipendentemente dal termine, un approccio palliativo di cura delle persone colpite da malattia terminale (life-limiting) è la comune base filosofica. La Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) definisce le cure palliative in hospice come un approccio di cura allo scopo di:

"Alleviare la sofferenza e migliorare la qualità del vivere e del morire. Approccio di cura che si sforza di aiutare i pazienti e le famiglie: 1) Indirizzare i problemi fisici, psicologici, sociali, spirituali e pratici, le loro aspettative associate, i bisogni, le speranze e le paure, 2) Preparare e gestire il termine della vita in modo autodeterminato e il processo della morte e 3) Fronteggiare (Cope) la perdita e il dolore durante la malattia e il lutto" (Ferris et al., 2002, p. 17)

La definizione di cure palliative dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si allinea strettamente con la definizione del CHPCA di cure palliative in hospice. L'OMS (2002) definisce le cure palliative come un approccio alla cura che mira a:

"Migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi legati alla malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un'identificazione precoce e della valutazione

e del trattamento impeccabile del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. "(p.14).

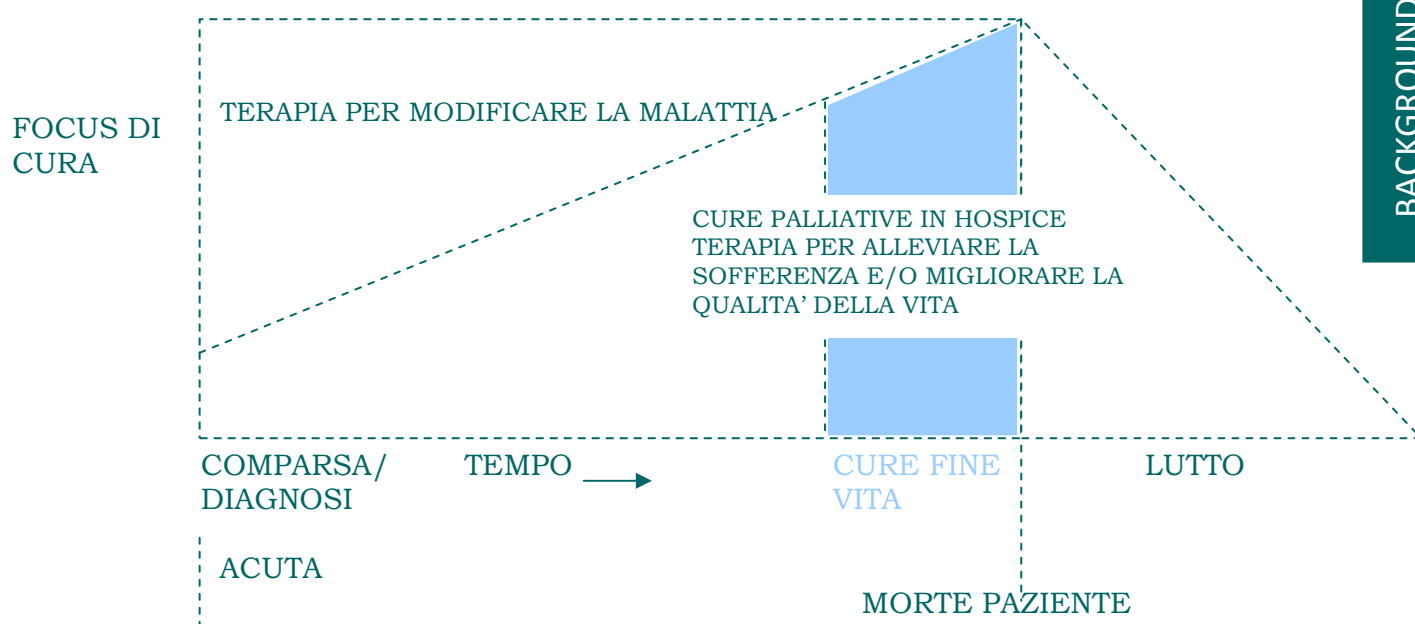


Figura 1. Ruolo delle cure palliative in hospice durante la malattia

Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.Association

Adattato e ristampato con il permesso della Canadian Hospice Palliative Care

Cure di Fine Vita

All'interno della filosofia delle cure palliative, la morte è vista come un processo normale, dunque, lo scopo delle cure palliative non è quello di affrettarsi né di ritardare la morte. Le Cure di Fine Vita (CHPCA, 2002):

- Comprendono la cura di tutta la persona, inclusi i suoi bisogni fisici, psicologici, sociali, spirituali.
- Assicurano che l'assistenza sia rispettosa della dignità umana.
- Supportano il vivere in maniera significativa come definito dal singolo.
- Modellano la pianificazione della cura per raggiungere gli obiettivi individuali dell'assistenza.
- Riconoscono l'individuo con malattia potenzialmente mortale e la sua famiglia come unità di cura.
- Supportano la famiglia ad affrontare la perdite e il dolore durante i periodi di malattia e di lutto.
- Rispettano i valori personali, culturali e religiosi degli individui, le credenze e le pratiche nell'erogazione delle cure.
- Valorizzano i principi etici di autonomia, di beneficenza, di non malvagità, di giustizia, di sincerità e di riservatezza.
- Riconoscono l'individuo come autonomo, che ha diritto alle cure di fine vita e di prendere decisioni riguardo alla sua cura, nella misura in cui lo desidera.
- Riconoscono l'importanza di un approccio collaborativo interprofessionale del team di cura e anche gli sforzi dei non-sanitari (es.: volontari, leader spirituali).

L'integrazione delle cure di fine vita

Il focus del sistema sanitario sugli approcci curativi ha evidenziato che gli operatori sanitari non hanno molta familiarità con le cure palliative e le competenze necessarie a fornirle. Inoltre, le cure di fine vita sono spesso associate a setting specializzati, come l'hospice e le unità di cure palliative. Di conseguenza, gli operatori sanitari non possono associare un approccio palliativo alle cure nel loro setting, in una unità per acuti o in una lunga degenza. Eppure, la maggior parte delle persone muoiono in ospedale e il numero di persone che muoiono a casa o nelle lunghe degenze è in aumento (Wilson et al., 2009). Solo una piccola percentuale di persone ricevono effettivamente cure di fine vita in contesti specializzati e la maggioranza di queste persone muoiono per forme avanzate di cancro (Istituto Canadese per l'Informazione Sanitaria, 2007). Sebbene le persone con fragilità e con malattie non oncologiche in fase terminale (life-limiting) potrebbero beneficiare delle cure di fine vita, i medici si trovano ad affrontare alcune sfide, quali l'identificazione della fase terminale della malattia, i sintomi che cambiano e un breve periodo di morte attiva (Doyle, Hanks, & MacDonald, 1993; Plonk e Arnold, 2005). Migliorare l'istruzione sui segni della morte imminente e integrare rapidamente la filosofia delle cure palliative nel percorso della malattia, sono le strategie che potrebbero migliorare l'assistenza alle persone che vivono con malattie life-limiting nelle strutture sanitarie.

Assistenza infermieristica nel fine vita

Nei settori dell'assistenza sanitaria, gli infermieri - attraverso continue valutazioni, interventi e analisi - sviluppano un rapporto terapeutico unico con gli individui. Grazie a questa posizione, gli infermieri sono in grado di garantire la continuità delle cure in modo da rispondere alle esigenze degli individui con malattie life-limiting. Parte integrante del ruolo infermieristico è l'advocacy, cioè l'avviare e sostenere il decision making, fornire un orientamento, informazioni e collaborazione con altri operatori sanitari (Bryon, Gastmans, & De Casterle, 2008). A causa della frequenza delle interazioni con le persone, gli infermieri risultano i primi sanitari a riconoscere che la persona sta raggiungendo gli ultimi giorni e le ultime ore di vita. E in questo momento cruciale che gli infermieri possono dare un contributo significativo alla vita di un individuo vicino alla morte e alla sua famiglia prima, durante e dopo la morte. Fondamentale per le cure di fine vita è la conoscenza dei problemi associati alla malattia e al lutto, come descritto nel *CHPCA's A Model to Guide Hospice Palliative Care* (2002) (Figura 2). A complemento di queste conoscenze sono necessarie competenze infermieristiche per gestire efficacemente la situazione dinamica e complessa che si presenta nelle cure di fine vita (College of Nurses di Ontario, 2010; Canadian Nurses Association, 2008). Non sorprende quindi, scoprire che molti infermieri risultano impreparati ad erogare cure agli individui durante gli ultimi giorni e ore di vita e si sentono poco preparati nel fornire cure di fine vita (Betcher, 2010; Holland & Neimeyer, 2005; Thacker, 2008).

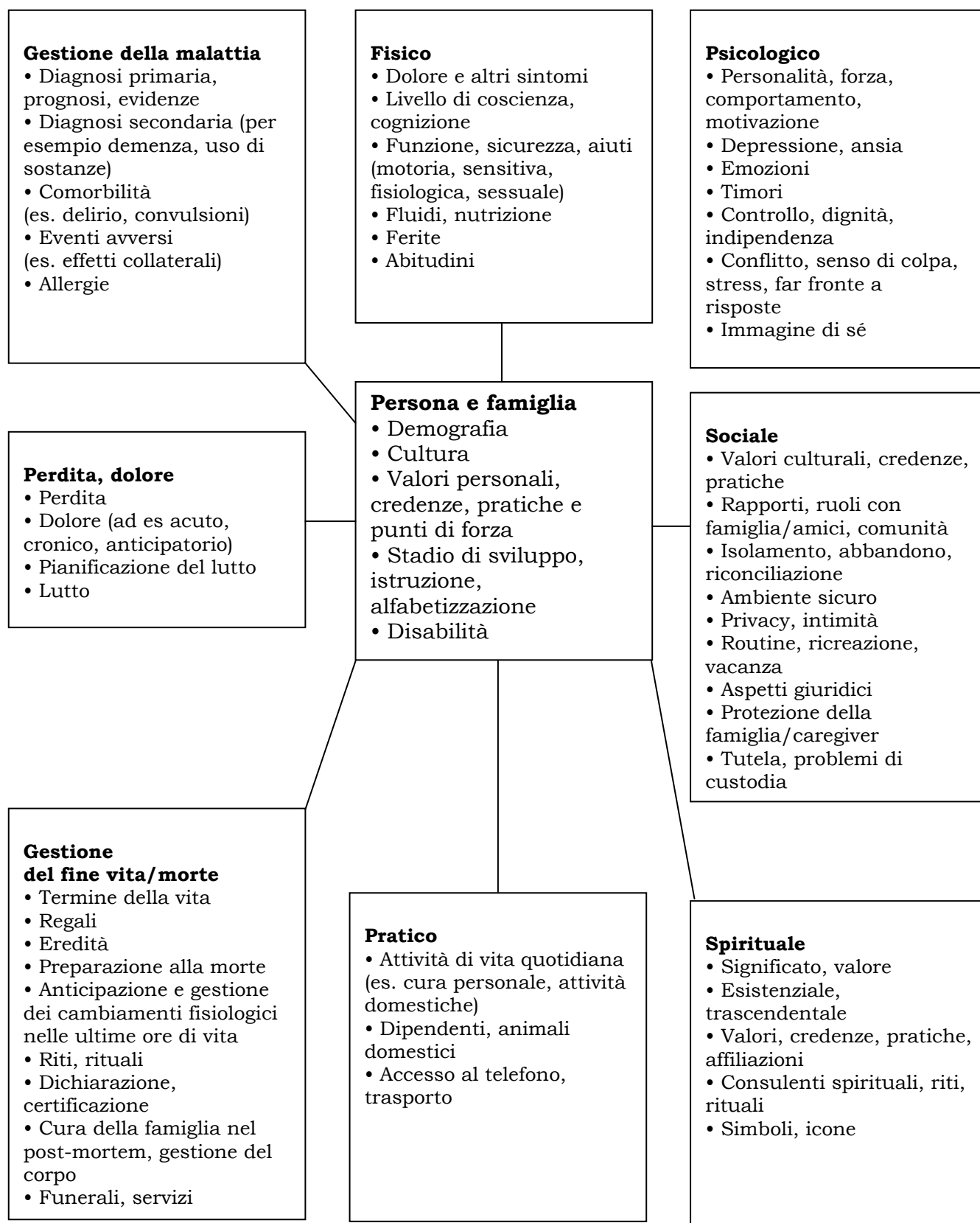


Figura 2. Dominio dei problemi associati con la malattia e il lutto

Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Principi guida alla base delle Cure di Fine Vita

Linee Guida per gli ultimi giorni e Ore di vita

I principi e i valori alla base dello sviluppo di questa linea guida, sono coerenti con la filosofia delle cure palliative descritte in precedenza. Pur riconoscendo l'esistenza di diversi modelli per guidare la pratica delle cure palliative e l'erogazione dei servizi, il CHPCA's *A Model to Guide Hospice Palliative Care* è stato la base per lo sviluppo di queste linee guida in quanto vi è consenso nazionale in Canada per quanto riguarda l'utilizzo di questo modello. Inoltre, questa linea guida si basa sulle seguenti convinzioni:

- La pratica basata sull'evidenza (evidence-based practice) è il modello cardine per le linee guida cliniche di miglior pratica.
- La pratica basata sull'evidenza, comprende l'applicazione delle evidenze della ricerca più recente, il giudizio clinico, la considerazione dei valori individuali, le preferenze e gli obiettivi di cura.
- La pratica basata sull'evidenza, influirà positivamente sulla qualità delle cure di fine vita ed i risultati individuali e di sistema.
- Ogni individuo ha il diritto ad un'assistenza di qualità evidence-based durante gli ultimi giorni e ore di vita.
- Gli infermieri sono in una posizione unica, in grado di influenzare i risultati positivi, grazie alla loro frequente interazione terapeutica con le persone e le loro famiglie.
- Le strategie dei sistemi sanitari, sono tenute a garantire che ogni persona che si avvicina al fine vita, abbia accesso alle cure, indipendentemente dal settore o dalla posizione geografica.
- L'istruzione informata sulle migliori evidenze disponibili è necessaria per la qualità delle cure di fine vita.
- I supporti organizzativi e le strategie devono essere poste in atto per tradurre le conoscenze nell'ambiente di pratica.



Scopo

Le best practices (migliori pratiche) sono linee guida emergenti sugli approcci e sugli elementi di cura e di trattamento che sembrano portare ad outcomes di successo. Secondo questa definizione, le best practices, sono raccomandazioni che possono evolvere, basandosi sull'esperienza continua di consulenti chiave, sul giudizio, sulla prospettiva e sulla ricerca continua (Health Canada, 2008). Linee guida di miglior pratica sono un metodo accettato per fornire le evidenze aggiornate agli infermieri per guidare la loro pratica. Queste linee guida sintetizzano le evidenze attuali e raccomandano le migliori pratiche sulla base di queste evidenze, vedi Appendice B e Appendice C. Esse offrono agli infermieri un'affidabile fonte di informazioni su cui prendere decisioni riguardanti la pratica.

Lo scopo di questa guida di miglior pratica è quello di fornire raccomandazioni basate sull'evidenze per gli infermieri e i Registered Practical Nurses sulle migliori pratiche infermieristiche per le cure di fine vita negli ultimi giorni e ore di vita. Le linee guida non sostituiscono la consultazione con gli specialisti in cure palliative, che sono in grado di supportare gli infermieri nel fornire cure di qualità nel fine vita. La linea guida è destinata ad essere una risorsa per gli infermieri che non sono esperti in questo campo di pratica. E' riconosciuto che le competenze individuali variano tra infermieri e tra categorie di professionisti dell'infermieristica. L'inclusione di raccomandazioni sulla clinica, sui temi dell'educazione, sull'organizzazione e sulla politica, rende questa linea guida applicabile agli infermieri, in tutti i domini e settings di pratica.

Obiettivo

Questa linea guida si concentra sulle raccomandazioni per gli adulti, dai 18 anni in su, che hanno raggiunto quel punto della malattia che comprende gli ultimi giorni e ore di vita. Le domande cliniche da affrontare con la linea guida sono:

1. Quali conoscenze e competenze si richiedono agli infermieri per identificare e valutare le persone e le famiglie durante gli ultimi giorni e ore di vita?
2. Quali conoscenze, competenze e strumenti necessitano agli infermieri per sostenere gli individui e le loro famiglie nel compiere scelte informate nelle ultime ore e giorni di vita?
3. Quali interventi palliativi sono necessari per affrontare le esperienze incontrate da individui e dalle loro famiglie durante gli ultimi giorni e ore di vita?
4. Quali supporti sono necessari per aiutare gli infermieri a fornire assistenza di alta qualità nelle ultime ore e giorni di vita?

Nello sviluppo di questa linea guida, siamo consapevoli che la portata di questo lavoro non permette un esame approfondito della cura delle persone che muoiono a causa di malattie particolari e dei problemi connessi, né permettono un esame completo di tutti gli elementi inclusi tra i domini del CHPCA. Inoltre, il focus di questa linea guida preclude un esame approfondito delle questioni pertinenti l'erogazione di cure palliative in hospice durante la traiettoria delle malattie life-limiting (Figura 3). Pertanto, il gruppo di sviluppo ha selezionato i problemi più comuni riscontrati dagli individui e le loro famiglie nel corso degli ultimi giorni e ore di vita. Va notato che le linee guida RNAO elencate di seguito (www.rnao.org/bestpractices), così come le linee guida sviluppate da altre organizzazioni e agenzie (Appendice C), possono completare questa linea guida:

- *Assessment and Management of Pain*
- *Establishing Therapeutic Relationships*
- *Client-centered Care*

- *Screening for Delirium, Depression and Dementia*
- *Care Strategies for Individuals with Delirium, Depression and Dementia*
- *Nursing care of Dyspnea: The 6th Vital Sign in Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)*
- *Supporting and Strengthening Families through Expected and Unexpected Life Events*
- *Bereavement Care*

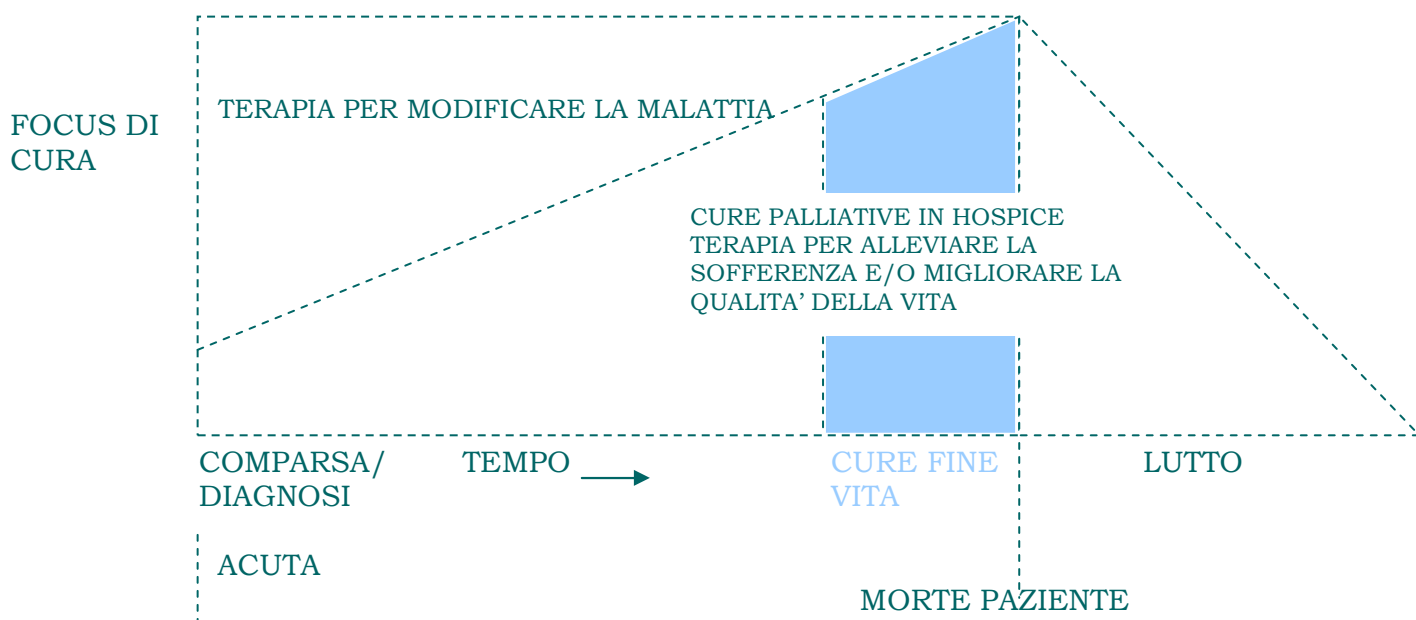
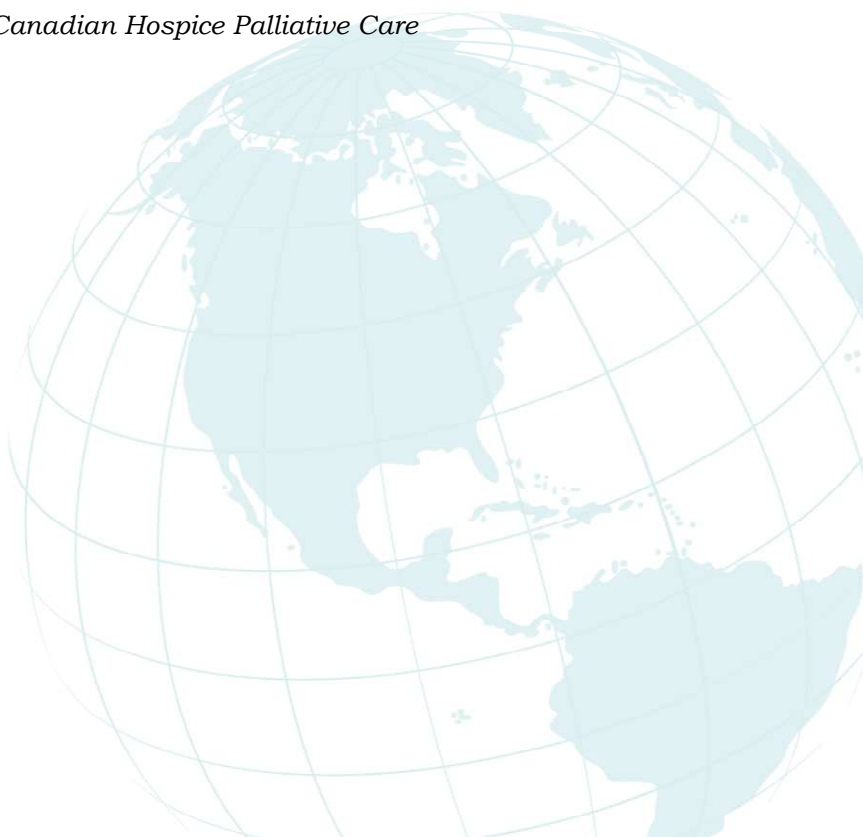


Figura 3. Ruolo delle cure palliative in hospice durante la malattia

Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002. Association

Adattato e ristampato con il permesso della Canadian Hospice Palliative Care



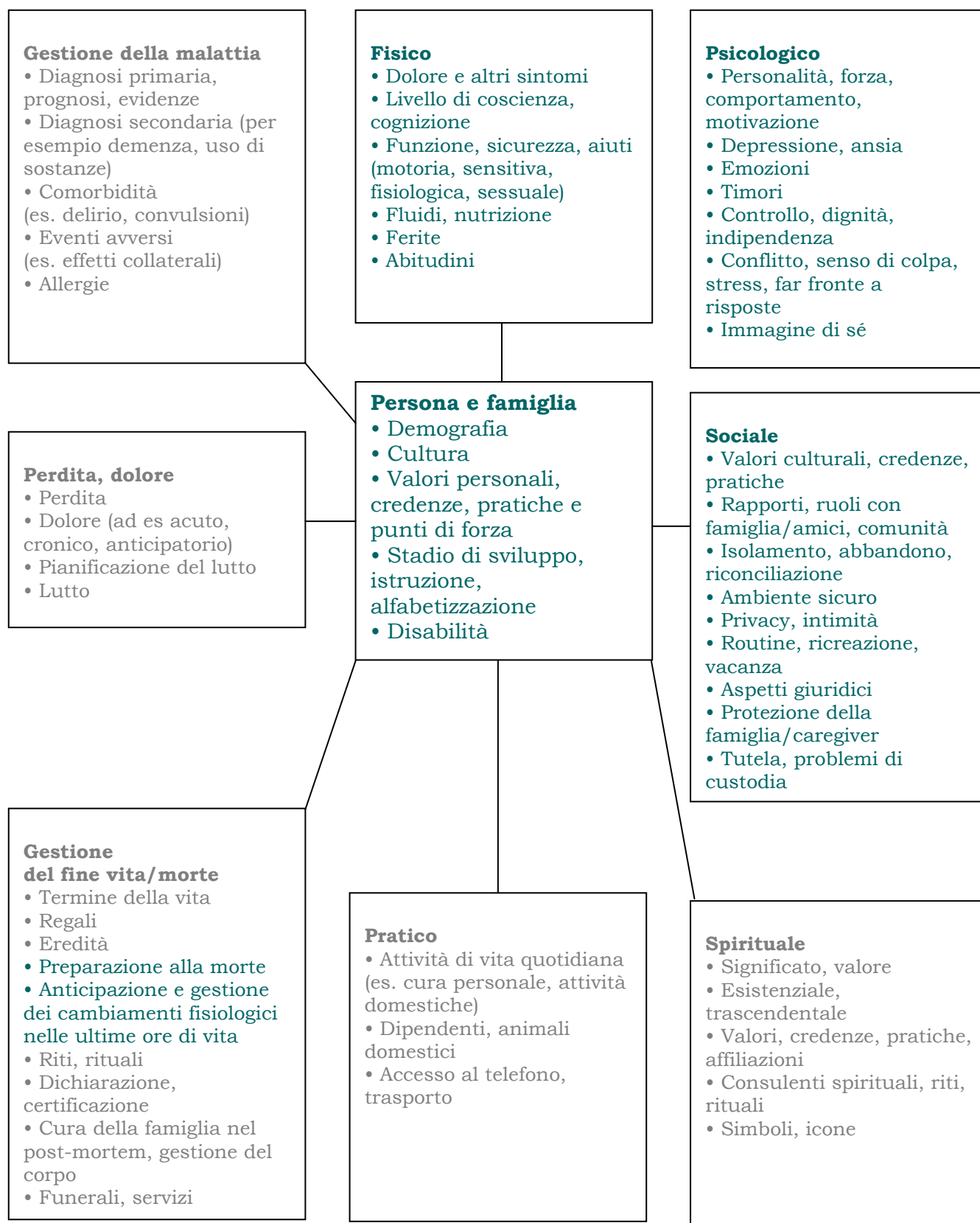


Figura 2. Dominio dei problemi associati con la malattia e il lutto

Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Contesto di Background

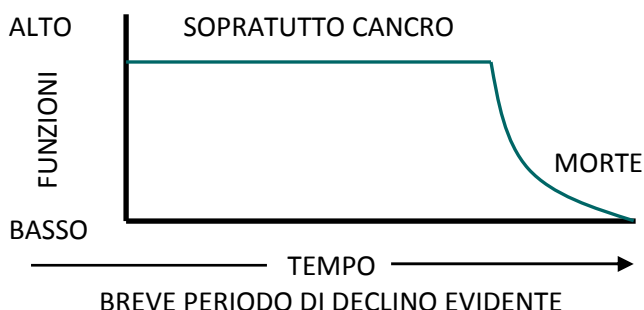
Durante tutta la malattia, ci sono molte questioni e domini di pratica che gli infermieri e i team sanitari devono tenere in considerazione e trattare, quando fornisco le cure di fine vita alle persone. Pur riconoscendo la considerazione che le cure palliative in hospice possono iniziare in qualsiasi punto della traiettoria della malattia, questa linea guida si concentra sugli ultimi giorni e ore di vita. Un aspetto è *identificare* gli individui che sono negli ultimi giorni e ore di vita. Questa è un'importante abilità, dato che il riconoscimento della morte imminente e la discussione sugli interventi clinici rilevanti facilitano l'identificazione degli obiettivi di fine-vita, le preferenze di cura, i desideri per quanto riguarda il luogo preferito in cui morire, la progettazione e realizzazione della cura (Ellershaw, 2003). Il fallimento nell'identificare i segni e i sintomi di morte imminente può portare a trattamenti futili (es. rianimazione cardiopolmonare), così come a conflitti tra gli individui, le loro famiglie e lo staff medico. Gli studi hanno dimostrato che i medici, spesso sono incapaci di stimare i tempi di sopravvivenza (Lau et al., 2007). Le stime tendono a essere imprecise ed eccessivamente ottimistiche (Lau et al., 2007). Chow e colleghi (2008) hanno scoperto che i medici possono migliorare la precisione sulla prognosi con misurazioni ripetute nel tempo e attraverso l'applicazione di strumenti prognostici validati e indicatori clinici.

Le traiettorie di Lynn (2001) sul fine vita (Figura 4) aiutano i medici ad identificare le persone che possono beneficiare delle cure palliative in hospice. Le traiettorie mostrano tre modelli tipici di declino negli individui affetti da cancro, malattie croniche e fragilità:

1. Per la maggior parte dei tumori, vi è un breve periodo di evidente declino che porta alla morte.
2. La traiettoria per i pazienti con insufficienza d'organo cronica è caratterizzata da disabilità a lungo termine con periodici riacutizzazioni e tempi imprevedibili per la morte.
3. Per quelli con fragilità e demenza, il modello è caratterizzato da un decorso con lento declino fino alla morte.

24

E' importante ricordare che ci possono essere variazioni considerevoli all'interno di tali modelli e tra gli individui. Inoltre, la consapevolezza da parte dei professionisti sanitari sui segni di morte imminente è un modo per facilitare il riconoscimento e la preparazione alla morte.



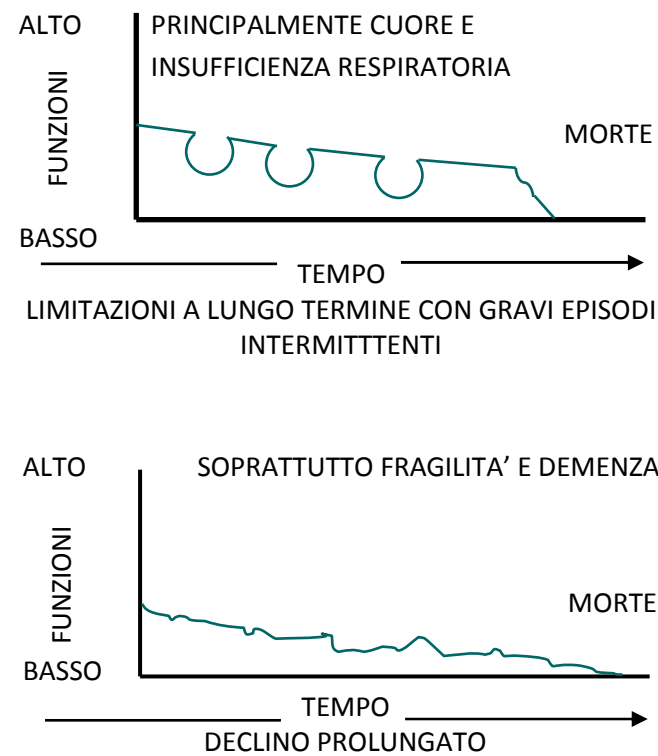


Figura 4. Traiettorie di fine vita (Lynn, 2001)

Journal of the American Medical Association, 2001, vol. 285, Issue 7, 925-932 Copyright © (2001) American Medical Association

La preparazione alla morte comprende la comunicazione continua per quanto riguarda il passaggio dell'individuo alla fase del morire tra membri dello staff medico, l'individuo e la famiglia. La mancata comunicazione può portare a messaggi contrastanti, perdita di fiducia, conflitto e scarsa gestione delle cure (NCI, 2002; NCCN, 2003). In uno studio su individui gravemente malati in tutto il Canada, Heyland e colleghi (2010) hanno rilevato che i caregivers familiari hanno ottenuto supporto e sentivano una grande consolazione dal poter parlare della morte imminente del proprio caro con gli infermieri. I caregivers della famiglia hanno anche sottolineato l'importanza di un approccio di squadra e la necessità di una migliore e più sensibile comunicazione ed informazione per quanto riguarda le cure di fine vita. Heyland e colleghi (2010) hanno anche individuato alcune priorità per il miglioramento delle cure di fine vita: interventi psicologici; sostegno spirituale; rafforzamento della pianificazione assistenziale; miglioramento dei rapporti medico/persona e una migliore comunicazione e processo decisionale.

Raccomandazioni Pratiche per la Valutazione del Fine Vita

RACCOMANDAZIONE

- 1.1 Gli infermieri identificano gli individui che sono negli ultimi giorni e ore di vita.
 - 1.1.1 Usare l'esperienza clinica, gli indicatori specifici di malattia e gli strumenti validati per identificare queste persone.
 - 1.1.2 Comprendere la traiettoria del fine vita.

Tipo d'evidenza: IIa-IV

Discussione delle Evidenze

In diversi studi, i sintomi clinici sono considerati un forte predittore del tempo di sopravvivenza (Glare, 2004; Harrold, 2005; Lau, 2007; Lau, 2008; Lau, 2009). Altri studi hanno riportato un'associazione positiva tra la ridotta durata della vita e una serie di sintomi clinici quali l'anoressia, la perdita di peso, la disfagia, la dispnea, l'insufficienza cardiaca congestizia, la confusione e il delirio (Georges, 2005; Leonard, Agar, Mason, e Lawlor, 2008; Leonard, et al, 2008; Tilden, Tolle, Drach & Perrin, 2004).

Nel complesso, il livello delle funzioni sembra essere il più importante indicatore prognostico (Pereira, 2008). Lau (2009) e Harrold (2005) hanno dimostrato l'efficacia della Palliative Performance Scale, uno strumento per la misurazione delle prestazioni funzionali, utilizzata da operatori sanitari per identificare e tracciare il bisogno di cure, nel predire la prognosi degli individui sia con malattie neoplastiche e non, poiché gli individui cambiano con la progressione della malattia, così come nella popolazione eterogenea dell'hospice e nelle strutture per lungodegenza. Diversi strumenti validati empiricamente per la prognosi, possono anche aiutare il riconoscimento dello status di performance delle persone nel fine vita. Alcuni di questi strumenti prognostici (Appendice D) includono:

- The Palliative Performance Scale (version 2) (Anderson, Downing, Hill, Casorso, & Lurch, 1996)
- The Palliative Prognostic Index (Chow et al., 2008; Morito, Tsunoda, Inoue, & Chinara, 1999; Stone, Tierman, & Dooley, 2008).
- The Palliative Prognostic Score (Maltoni et al., 1999)

Oltre agli strumenti prognostici, gli indicatori clinici sono un altro metodo per identificare gli individui che si avvicinano agli ultimi giorni e ore di vita. Gli indicatori specifici di declino, sono disponibili per l'insufficienza cardiaca congestizia, la bronco pneumopatia cronico-ostruttiva, la demenza, la malattia renale e l'ictus (Allegato E).

RACCOMANDAZIONE

1.2 Gli infermieri conoscono i segni e i sintomi presenti durante gli ultimi giorni e ore di vita.

1.2.1 I segni di morte imminente, possono includere, ma non sono limitati a:

- progressiva debolezza;
- allettamento;
- sonnolenza per la maggior parte del tempo;
- diminuzione dell'assunzione di cibo e liquidi;
- riduzione della produzione e/o ipercromia dell'urina;
- difficoltà a deglutire (disfagia);
- delirio non correlato a cause reversibili;
- diminuzione del livello di coscienza non correlato ad altre cause;
- respirazione rumorosa/eccessiva secrezione del tratto respiratorio;
- cambiamento del pattern (modalità) della respirazione (respirazione di Cheyne-Stokes, periodi di apnea);
- chiazze e raffreddamento delle estremità.

Tipo d'evidenza: IIb-IV

Discussione delle Evidenze

Anche se l'esperienza della morte di ogni individuo è unica, alcuni segni sono comuni nella maggior parte degli individui. Nel contesto di un deterioramento progressivo di una malattia life-limiting, e in assenza di fattori reversibili, Stromgren e colleghi (2006) hanno scoperto che vari segni clinici, spesso suggeriscono che un individuo è a poche settimane o giorni della morte. Questi segni comprendono l'allettamento obbligato o l'essere in grado di alzarsi dal letto solo con grande difficoltà, profonda debolezza o stanchezza, scarso interesse per il cibo e il bere, difficoltà di deglutizione e aumento della sonnolenza.

La ricerca che ha analizzato l'affidabilità dei segni sopra indicati è scarsa, tuttavia, diversi studi ne sostengono la presenza. Una revisione sistematica di 44 studi condotti da Teunissen, de Graffe, Voest e de Haes (2007) hanno rilevato che l'affaticamento, il dolore, la mancanza di energia, la debolezza e la perdita di appetito sono i sintomi più frequenti, e si verificavano in più del 50% degli individui durante le ultime 1-2 settimane di vita. Allo stesso modo, Elmqvist, Jordohoy, Bjordal, Kassa e Jannert (2009), in uno studio prospettico comparativo, hanno dimostrato un significativo aumento della stanchezza (fatigue), della dispnea e della perdita d'appetito in pazienti con cancro avanzato negli ultimi tre mesi di vita. Inoltre, uno studio prospettico di Oi-Ling, Man Wah e Hung-Kam (2005) ha scoperto che gli individui, accusavano come sintomi più angoscianti: la fatica, la cachessia e la perdita di appetito,.

I sintomi più comuni in coloro che si avvicinano alla morte (Klinkenberg et al. 2004)

- Fatica
- Mancanza di fiato (dispnea)
- Dolore
- Confusione

- Depressione
- Ansia
- Nausea
- Vomito

RACCOMANDAZIONE

- 1.3 Gli infermieri effettuano una valutazione olistica completa dei singoli individui e delle loro famiglie, sulla base del Canadian Hospice Palliative Care Association Domains of Care, che include le seguenti aree:
- gestione della malattia;
 - fisica;
 - psicologica;
 - spirituale;
 - sociale;
 - pratica;
 - cura/gestione di fine vita e della morte;
 - perdita, lutto.
- 1.3.1 Includere informazioni provenienti da più fonti per completare una valutazione. Queste possono includere fonti di delega come la famiglia e altri operatori sanitari.
- 1.3.2 Usare ove disponibili, strumenti rilevanti di screening, informati e validati da evidenze per la valutazione dei sintomi.
- 1.3.3 Rivalutare gli individui e le famiglie su base regolare per identificare gli outcomes della cura e variazioni nei bisogni.
- 1.3.4 Comunicare le valutazioni del team interprofessionale.
- 1.3.5 Documentare la valutazione e i risultati.

Tipo d'evidenza: IIb-IV*

28

Discussione delle Evidenze

Si raccomanda che la pratica infermieristica si accordi con le norme del CHPCA Nursing Standards of Practice (www.chpca.net), con la Canadian Nurses Association competencies in Hospice Palliative Care Nursing, (www.cna-aic.org) e il College of Nurses of Ontario Standards of Practice (www.cno.org) o con appropriati standard di pratica secondo la giurisdizione. Inoltre, gli infermieri sono incoraggiati ad applicare le informazioni CHPCA's *A Model to Guide Hospice Palliative Care*, tra cui le Norme di comportamento e i Domini dei problemi (www.chpca.net). Oltre alle linee guida sviluppate da altre organizzazioni e agenzie (Appendice C), diverse linee guida di miglior pratica della RNAO sono rilevanti anche per la cura di questa popolazione (pag. 21).

E' imperativo che gli infermieri si concentrino su una valutazione olistica che si estenda oltre il dominio fisico per includere altri domini delineati dalla CHPCA. Wong, Liu, Szeto, Sham e Chan (2004) hanno riscontrato che la visione della morte come una somma di eventi della vita, che fornisca un indirizzo ai bisogni fisici, psicologici e sociali, non è necessariamente apprezzata dagli operatori sanitari. Essi infatti, come rilevato, sostengono che gli operatori sanitari tendono a concentrarsi maggiormente sugli aspetti fisici, mentre gli individui e le famiglie tendono a vedere il fine della vita da una prospettiva più ampia che viene plasmata da una esperienza di vita. La ricerca ha dimostrato che gli individui e le loro famiglie identificano il supporto emotivo, la qualità

del rapporto tra medici, individui e le loro famiglie, come pure la comunicazione e il processo decisionale, come fattori che richiedono miglioramento nell'erogazione delle cure di fine vita (Heyland et al., 2010).

Le informazioni acquisite dall'uso di strumenti di valutazione validati, possono essere utili, ma gli infermieri devono sapere che l'utilizzo di questi strumenti può essere ostacolato da barriere culturali e linguistiche. L'Edmonton Symptom Assessment System (versione riveduta) (ESAS-r) (Appendice F), che è disponibile in più lingue, è uno tra gli strumenti validati progettati per aiutare la valutazione dei 10 sintomi più comuni: dolore, stanchezza (mancanza di energia), sonnolenza, nausea, mancanza di appetito, mancanza di respiro, depressione (tristezza), ansia (nervosismo), benessere (sensazione generale) e stipsi. La ESAS-r trasmette la descrizione individuale della gravità del sintomo su una scala da 0 a 10 nel momento della valutazione. Tuttavia, la ESAS-r è limitata alle dimensioni dei sintomi, inoltre, misura la gravità dei sintomi e non la qualità, l'impatto, i modelli o i sintomi concomitanti. Inoltre, poiché la ESAS-r è concepita come strumento self-report, molti individui nei loro ultimi giorni e ore di vita non saranno in grado di completare la valutazione. In queste circostanze, i delegati, per esempio i membri della famiglia e altri fornitori di cure, possono essere una fonte importante di informazioni per alcuni sintomi. La ESAS-r fornisce un profilo clinico di gravità dei sintomi nel corso del tempo, tuttavia, non è una valutazione completa in se stessa, in quanto copre solo una parte della valutazione clinica olistica.



CONSIGLIO CLINICO

L'uso di strumenti di valutazione suggeriti in questa linea guida, deve essere bilanciato con il carico dell'individuo.

Per gli individui che identificano il dolore come un problema, può essere utile il Brief Pain Inventory (BPI). Il BPI è uno strumento self-report multidimensionale con 17-item, che valuta l'intensità, la gravità, l'ubicazione, la cronicità, la qualità, il sollievo e l'impatto del dolore sulla qualità della vita (Appendice L).

Nonostante i progressi nella gestione del dolore, si stima che circa 2,5 milioni di persone nel mondo muoiano ogni anno con sofferenza (Mehta & Chan, 2008). La tendenza a concentrarsi sulla componente fisica del dolore e ad escludere altri fattori contribuenti possono ostacolare la corretta gestione del dolore. La valutazione del dolore deve andare oltre a ciò che innesca (i triggers) il dolore fisico e le sue manifestazioni. Utilizzando uno strumento completo per la valutazione del dolore si farà in modo che tutti i parametri vengano valutati (RNAO, 2007).

Quando si sospetta la presenza di dolore totale, gli operatori sanitari devono ottimizzare il regime analgesico del paziente e fornire una consulenza psicosociale, spirituale e di supporto (Pereira, 2008). La comprensione del concetto di dolore totale è un "necessario prerequisito per la gestione efficace del dolore nel fine vita" (Mehta & Chan, 2008, p. 28). Il modello del dolore totale (Figura 5) costituisce una base utile per la valutazione e la gestione del dolore in coloro che stanno morendo. Dame Cicely Saunders, fondatore del moderno movimento delle cure palliative in hospice, ha coniato il termine dolore totale per descrivere il dolore provato dal morente. Ha ampliato la percezione del dolore oltre ai

parametri fisici includendo le componenti psicologiche, sociali, emotivi e spirituali. Pertanto, la valutazione del dolore nel morente richiede una valutazione multidimensionale, comprendendo le caratteristiche biomediche, psicologiche e psichiatriche dell'individuo, oltre alle influenze sociali, familiari, esistenziali e spirituali. Una gestione ottimale del dolore può essere difficilmente raggiungibile a meno che non vengano indirizzati tutti gli aspetti del dolore totale, in quanto i problemi psicosociali e spirituali possono influenzare la gravità, l'intensità e la durata del dolore. Ciò evidenzia ulteriormente i vantaggi di un approccio interprofessionale alla cura dei morenti.

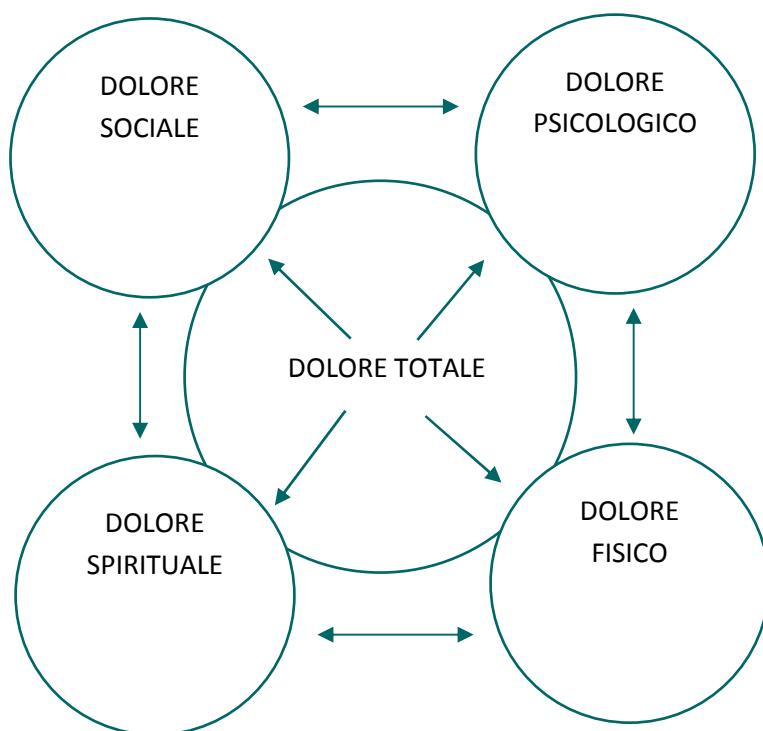


Figura 5. Esperienza del Dolore Totale : Un modello interattivo (Mehta & Chan, 2008)

Mehta, A., & Chan, L. (2008). Understanding the concept of “total pain.” A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10, 26–32.

Reprinted with permission from Journal of Hospice and Palliative Nursing

La consapevolezza dei bisogni dei familiari e dei caregiver è anche una parte critica della una valutazione olistica della cura della persona morente. Riley e Fenton (2007) hanno rilevato che le famiglie e i caregiver di persone morenti spesso sperimentano una vasta gamma di sentimenti ed emozioni (es. stanchezza, ansia, depressione, disturbi del sonno, stress). Questi sentimenti ed emozioni hanno ineluttabilmente implicazioni negative sulla salute e il benessere delle famiglie e dei caregivers.

Nonostante l'esperienza di sentimenti e di emozioni negative, la maggior parte dei caregivers familiari non accede a nessun tipo di supporto. Le ragioni sono la mancanza di conoscenza dei servizi, l'ansia di lasciare il loro familiare o il partner da solo e la paura di irritare il loro familiare o il partner (Riley & Fenton, 2007). Di conseguenza, molte famiglie e caregivers provano sensazione di isolamento, depressione e vengono coinvolti in comportamenti che compromettono la salute.

Sono a disposizione diversi strumenti validati per agevolare la valutazione delle famiglie e degli operatori sanitari (Tabella 1).

Tabella 1. Strumenti per la valutazione delle famiglie e dei caregivers

Categoria	Area da valutare	Possibili domande	Strumenti di Valutazione
Contesto	Rapporto con destinatari delle cure Ambiente fisico (casa, strutture) Situazione del nucleo familiare (numero in casa, ecc) Situazione finanziaria Qualità dei rapporti con la famiglia Durata dell'assistenza Condizione lavorativa (lavoro/casa/volontari)	Qual è la relazione del caregiver con il destinatario della cura? Da quanto tempo è nel ruolo di caregiver? Il destinatario delle cure vive nello stesso nucleo familiare come caregiver? Il caregiver è sposato? Qual è il reddito del caregiver? Ha dei figli? Quante persone vivono nel nucleo familiare del caregiver? Sono coinvolti nella cura altri membri della famiglia o amici? Il caregiver è attualmente impiegato? A tempo pieno o part-time? Il caregiver come valuta la qualità delle relazioni dei famigliari?	
Valori e preferenze dei Caregiver	Disponibilità del caregiver/destinatario delle cure ad assumere/accettare la cura Percezione obbligata di dover fornire assistenza Norme basate sulla	Il caregiver è disposto ad assumere questo ruolo? Il destinatario delle cure è disposto ad accettare l'assistenza? Il caregiver si sente obbligato a fornire le cure?	Aspettative sulle cure dei membri della famiglia (Kristjanson, Leis, Koop, Carriere, e Mueller, 1997) Inventario dei bisogni della famiglia (Kristjanson, Atwood, e Degner, 1995)

	cultura Preferenze per la programmazione e la pianificazione delle cure e dei servizi	Quali tipi di accordi per le cure sono considerati culturalmente accettabili per questa famiglia? Quali sono le preferenze dei caregiver (e dei destinatari delle cure) per la pianificazione e l'erogazione delle cure e dei servizi?	
Benessere del caregiver	Auto-valutazione della salute: • Condizioni di salute e sintomi • Depressione o altro stress emotivo (es. ansia) • Soddisfazione nei confronti della vita/qualità della vita	In che modo il caregiver valuta la tua salute? Il caregiver valuta la tua salute meglio, allo stesso modo o peggio di quanto non lo fosse 6 mesi fa? Il caregiver ha qualche problema di salute o sintomi di malattia? Quante volte negli ultimi 6 mesi il caregiver ha ricevuto una visita medica o trattamenti per problemi di salute da un sanitario? Depression Scale Quante volte il caregiver si sente ansioso o arrabbiato quando è in prossimità del destinatario delle cure? Quante volte il caregiver dorme una notte intera? In che modo il caregiver valuta la sua qualità della vita	Caregiver Reaction Assessment (Given et al., 1992) Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983) Caregiver Quality of Life Index (McMillan & Mahon, 1994) Caregiving at Life's End Questionnaire (Salmon, Kwak, Acquaviva, Egan, & Brandt, 2005) Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version (Cohen et al., 2006)

		o la soddisfazione nel vivere?	
Conseguenze del caregiver	Sfide percepite	Il caregiver ha una rete di supporto sociale o è isolato? Il caregiver subisce difficoltà legate al lavoro a causa del suo ruolo? Il caregiver soffre di disturbi emotivi e/o problemi fisici a causa del suo ruolo? Quanto costa al caregiver mantenersi in salute in modo da continuare a fare le cose che fa? Qual è stato lo sforzo finanziario sul caregiver a causa del suo ruolo? Che tipo di disaccordo sperimenta il caregiver con gli altri membri della famiglia su questioni di particolare attenzione?	Caregiver's Burden Scale in End-of-life Care (Elmstahl, Malmberg, & Annerstedt, 1996) The Hospice Caregiver Assessment (Etten & Kosberg, 1989) Caregiver Strain Index (Robinson, 1983) The Caregiver Reaction Assessment (Given et al., 1992)
	Benefici percepiti	Il caregiver sente soddisfazione nell'aiutare un membro della famiglia? Il caregiver sente che ha sviluppato nuove competenze e conoscenze a seguito della sua attività? C'è stato un miglioramento nei rapporti con i familiari (vicinanza generale, comunicazione, somiglianza nei	Caregiver Mutuality Instrument (Archbold, Stewart, Greenlick & Harvath, 1990) Caregiver Reaction Assessment (Given et al., 1992)

		punti di vista, grado d'accordo) come risultato della situazione assistenziale?	
Competenze del caregiver/abilità/conoscenze nel fornire assistenza	Competenze e confidenza del caregiver. Adeguate conoscenze sui compiti delle cure mediche (cura delle ferite, ecc)	Quanto è informato il caregiver in merito alle condizioni di cura del destinatario? Quali sono le competenze e le abilità necessarie per fornire un'assistenza al destinatario delle cure? Come valuta il caregiver la sua fiducia e competenza in tali aree? Il caregiver ha sufficienti conoscenze sui compiti medici della cura (cura delle ferite, capacità di somministrare correttamente i farmaci, ecc) e le tecniche di trasferimento (spostamento dal letto alla sedia, ecc)?	Caregiver Competence Scale (Pearlin, Mullan, Semple, & Skuff, 1990) Preparedness for Caregiving Scale (Archbold & Stewart, 1996) Caregiving Mastery (Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989) Caregiver Self-Efficacy (Zeiss, Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, & McKibbin, 1999)
Risorse del caregiver	Aiutare i network e il sostegno sociale percepito Punti di forza esistenti o potenziali (es. ciò che sta attualmente andando bene) Strategie di coping Risorse finanziarie (sanità e benefici dei servizi, diritti dei Veterani, prestazioni assicurative) Risorse comunitarie e servizi (programmi di supporto per i caregiver, organizzazioni)	Il caregiver può contare sul suo network di supporto sociale per eventuale aiuto (es. sollievo)? Quali sono le strategie di coping del caregiver? Sono sane/costruttive? Il caregiver e il destinatario hanno accesso a tutti i benefici finanziari e ai loro diritti (per esempio ai Veteran's Affairs)?	Social Support Questionnaire Brief Form (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987) Care Evaluation Scale (Morita et al., 2004) FAMCARE Scale (Kristjanson, 1993)

	religiose, agenzie di volontariato)	Quali altre risorse della comunità/servizi il caregiver sta utilizzando o ne è a conoscenza (ad es gruppi di sostegno per caregiver, organizzazioni religiose)?	
--	-------------------------------------	---	--

Adapted from: Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregivers Count Too! A Toolkit to Help Practitioners Assess the Needs of Family Caregivers*. San Francisco: Family Caregiver Alliance.

RACCOMANDAZIONE

1.4 Infermieri:

- riflettono e sono consapevoli dei loro atteggiamenti e sentimenti sulla morte;
- valutano le preferenze dei singoli individui in merito alle informazioni;
- comprendono e applicano i principi fondamentali della comunicazione di fine vita;
- comunicano i risultati della valutazione agli individui (se possibile e desiderato) e alla famiglia su base continuativa;
- educano la famiglia circa i segni e i sintomi degli ultimi giorni e ore di vita, facendo attenzione alla: fede e pratiche spirituali; bisogni specifici per l'età, bisogni evolutivi; esigenze culturali;
- valutano la comprensione della famiglia su ciò che sta avvenendo in questa fase.

Tipo d'evidenza: III-IV*

Discussione delle Evidenze

Defner e Bell (2005) hanno scoperto che i livelli di ansia degli infermieri nella cura degli individui morenti avevano una relazione inversa al loro livello di comfort durante la comunicazione con le persone e le famiglie per quanto riguarda la morte. Pertanto, è importante che gli infermieri siano consapevoli dei loro atteggiamenti verso la morte e il morire, per essere in grado di sostenere gli individui. Uno strumento validato che può aiutare gli infermieri ad identificare i propri atteggiamenti verso la morte e il morire è il Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale (Appendice G). Heyland e colleghi (2010) hanno osservato che il supporto emotivo sia dei singoli che delle loro famiglie era una priorità per il miglioramento delle cure di fine vita. Allo stesso modo, Goodridge, Bond, Cameron & McKean (2005) hanno rilevato che i comportamenti del personale preposto alle cure, sono fondamentali per l'esperienza di morte e comprendono una vasta gamma di attività. L'attività professionale, quale la valutazione e il coordinamento delle cure, non sono subito evidenti alle famiglie o agli operatori sanitari non regolamentati, se non in loro assenza, ma gli infermieri riconoscono che esse sono componenti essenziali delle cure di fine-vita. Le cure di fine via di alta qualità, sono state ritenute importanti da parte delle famiglie, degli infermieri e degli operatori sanitari non regolamentati. Garantire all'individuo un maggior comfort fisico possibile è l'obiettivo primario di tutto il personale.

Goodridge e colleghi (2005) hanno riferito che le famiglie necessitano di informazioni sul significato e sulla probabile sequenza dei segni fisici della morte imminente, così come gli interventi in materia. Le evidenze sono inconcludenti e non forniscono una risposta in merito alla modalità di fornire informazioni come guida preventiva o su un bisogno di base del sapere (Moody, 2004). Possono essere fornite informazioni scritte (es. opuscoli o piccoli libri), ma devono essere considerate integrative alla comunicazione verbale con i sanitari. Tuttavia, è fondamentale che le informazioni vengano fornite ai soggetti. In effetti, una revisione sistematica di studi effettuati da Clayton (2007) per quanto riguarda il concetto di speranza durante le discussioni circa i temi di prognosi e di fine vita con i malati terminali e le loro famiglie, ha scoperto che nascondere o distorcere la verità non generare speranza e rende la situazione più spaventosa.

CONSIGLIO CLINICO



Le riunioni familiari hanno dimostrato di diminuire l'ansia, il supporto decisionale e la definizione degli obiettivi (Weissman, 2000). L'appendice H delinea i suggerimenti per lo svolgimento di una conferenza in famiglia.

BOX PRATICO: NOTIZIE CLINICHE

- La formazione delle famiglie circa il processo del morire e il cosa aspettarsi dopo la morte è un elemento chiave degli interventi della professione infermieristica.
- Le informazioni sul significato e sulla probabile sequenza dei segni fisici di morte e gli interventi che possono essere utilizzati per affrontare i sintomi devono costituire la base per l'istruzione.
- La discussione sulle aspettative delle famiglie a proposito di chi sarà presente al momento della morte è un intervento utile.
- Anche se generalmente non è possibile per un membro dello staff essere costantemente presente mentre un individuo sta morendo, le famiglie richiedono rassicurazioni al personale attraverso controlli regolari sul paziente.
- Gli individui e gli operatori sanitari preferiscono informazioni precise ed oneste fornite con empatia e comprensione.

Gli individui morenti sperimentano paura del dolore, umiliazione, abbandono e un senso d'ignoto (Chochinov, 2002). Coinvolgere le persone e i loro familiari in discussioni su tali paure può rafforzare i rapporti all'interno della famiglia e ridurre l'isolamento vissuto dalla persona morente (Herrmann & Zulisn, 2008). Il riconoscimento dell'importanza del sostegno emotivo e delle traiettorie di sviluppo e della cura (*nurturance*) nel fine vita, implica che gli infermieri debbano essere dotati di sufficienti risorse umane e conoscenze, per affrontare adeguatamente questa esigenza. Altre linee guida valutate dal panel di sviluppo che incontravano i criteri dell'AGREE (uno strumento riconosciuto a livello internazionale per valutare la qualità delle linee guida di pratica clinica, Appendice B), indicano che il passaggio dell'individuo nella fase del morire deve essere costantemente comunicata a tutti i membri dello staff medico. I messaggi contrastanti dovrebbero essere evitati, in quanto possono portare alla perdita di fiducia, problemi di comunicazione, conflitti e scarsa gestione della cura (NCI, 2002; NCCN, 2003). Gli infermieri devono anche

essere consapevoli che il focus della speranza in questa fase, spesso si sposta dal curare e dal prolungare la vita, alla qualità della vita e della morte (Singer et al, 1999;.. Stajduhar et al, 2008).

SPIKES: Strategia a sei passi per la comunicazione delle cattive notizie (Baile et al, 2000, p. 305-307)

1. S - Impostare l'intervista

- a. Disporre di un luogo privato per incontrarsi.
- b. Coinvolgere altre persone significative.
- c. Sedersi e cercare di non avere barriere tra se stessi e il paziente.
- d. Mantenere il contatto visivo e tattile.
- e. Gestire i vincoli di tempo e le interruzioni.

2. P - Valutare la percezione individuale

- a. Usare domande aperte, vale a dire "Che cosa hai detto su ..." oppure "Qual è la tua comprensione su..."
- b. Correggere le informazioni errate e ritagliare su misura le cattive notizie per migliorare la comprensione dell'individuo.

3. I - Ottenere l'invito dalla persona

- a. Il desiderio di una persona nel ricevere informazioni può ridurre la sua ansia associata alle cattive notizie.
- b. Se le informazioni non sono desiderate, offrirsi di rispondere a qualsiasi domanda.

4. K - Fornire conoscenze e informazioni all'individuo

- a. Avvertire che sono stanno arrivando cattive notizie, per diminuire lo shock che ne segue dopo la comunicazione.
- b. Valutare il livello di comprensione e il vocabolario dell'individuo.
- c. Non usare termini tecnici.
- d. Evitare l'eccessiva schiettezza.
- e. Fornire informazioni a piccoli pezzi e controllare periodicamente il grado di conoscenze del paziente/caregiver.

5. E Fornire orientamento alle emozioni dell'individuo mediante risposte empatiche

- a. Osservare ogni emozione vissuta dai singoli.
- b. Identificare le emozioni provate dalla persona.
- c. Identificare le ragioni delle emozioni.
- d. Collegare l'emozione facendo una dichiarazione di collegamento, come ad esempio "Mi dispiace_____".
So che questo non è ciò che si desidera ascoltare. Vorrei che le notizie fossero migliori ."

6. S - Strategia e sintesi

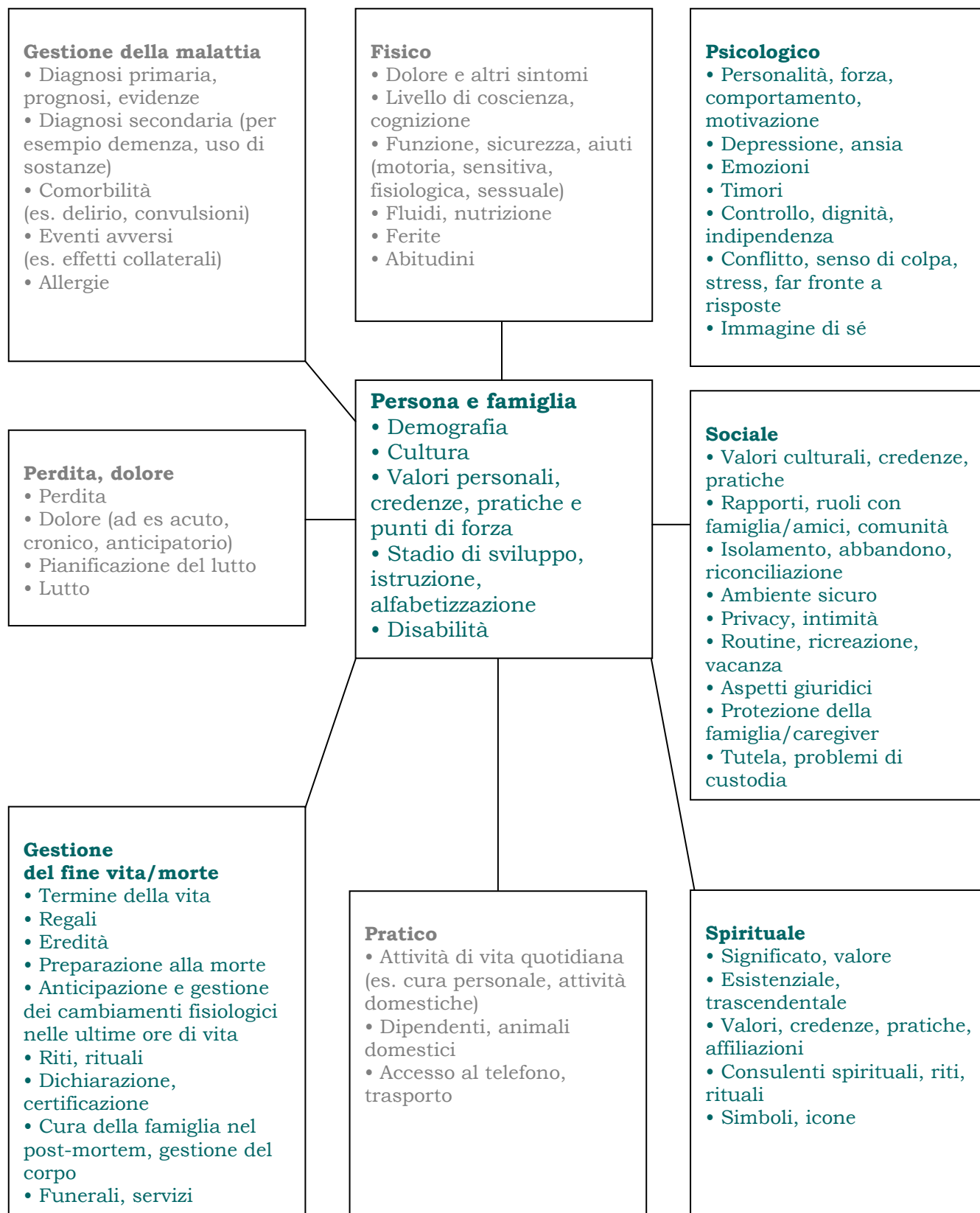
- a. Stabilire un piano chiaro per il futuro, al fine di diminuire la sensazione di ansia e di incertezza.

Limitazioni delle Evidenze e Direzioni Future

Vi è scarsità di dati a sostegno dei vari interventi durante gli ultimi giorni e ore di vita, in gran parte a causa della difficoltà di reclutamento negli studi di ricerca di individui che stanno morendo. Inoltre, alcuni strumenti per ciò che riguarda la cura delle persone che stanno morendo, sono stati convalidati nel settore della popolazione senza cancro. Vi è anche una mancanza di prove riguardanti le conoscenze e le competenze necessarie per fornire le cure a questi soggetti. Sono chiaramente necessarie ulteriori ricerche in questi settori. Così, gran parte delle evidenze a supporto di queste raccomandazioni si basano sul consenso clinico degli esperti, sulle linee guida terapeutiche e sugli standard di pratica.



SEZIONE 2: RACCOMANDAZIONI PRATICHE PER IL SUPPORTO DECISIONALE NEL FINE VITA



Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Contesto

Gli individui affrontano numerose decisioni sociali, sanitarie, pratiche e nello stile di vita, quando vivono con una malattia life-limiting (McPherson, Wilson, e Murray, 2007; Murray, 2007; Murray, Fiset, Giovane, e Kryworchuko, 2007; Murray, Pollack, White, & Lo, 2007). Queste includono importanti decisioni riguardanti la rinuncia al trattamento, al luogo privilegiato di cura, all'idratazione e alla nutrizione, così come le decisioni sulle cure quotidiane come l'igiene personale e coloro che saranno coinvolti nelle attività di cura. Le conclusioni di uno studio che ha esaminato il contesto del decision-making sul fine-vita indicano che i valori, le credenze e le esperienze modellano enormemente il decision-making degli individui (Gauthier & Swigart, 2003). La natura poco chiara dei risultati e la conoscenza di come ogni persona risponda agli interventi può rendere il processo decisionale incerto, difficile e può portare a conflitti decisionali. Molti individui si sentono poco sicuri sulla miglior linea di condotta da adottare (O'Connor, 2005).

Il conflitto decisionale può essere aggravato dai seguenti elementi: non conoscenza sulle opzioni disponibili; insufficienti informazioni sulle opzioni e sulle probabilità degli outcomes negativi; essere all'oscuro sui valori personali che riguardano le scelte disponibili e non sentirsi sostenuti nel processo decisionale (O'Connor, Jacobsen, e Stacey, 2002). Gli infermieri possono aiutare le persone a soddisfare le loro esigenze decisionali, fornendo supporto attraverso la consulenza e il coaching decisionale, e utilizzando strumenti per l'aiuto decisionale al paziente (Stacey et al., 2008). Il supporto decisionale da parte dello staff medico può essere efficace nell'aiutare gli individui a partecipare ai processi decisionali (Coulter & Ellins, 2007).

Per arrivare a decisioni di qualità, gli individui devono essere informati sulle opzioni e comprendere i potenziali rischi e benefici associati a tali scelte. In base alle loro personali convinzioni e valori, hanno anche bisogno di poter esprimere in modo chiaro ciò che considerano essere i più importanti potenziali outcomes da evitare o da realizzare associati alle opzioni proposte. Infine, i pazienti devono essere sostenuti nell'esprimere le loro preferenze.

Decision-Making Condiviso

Gli individui hanno il diritto di conoscere le opzioni e di sentire considerate le loro preferenze. Sostenere le persone che si avvicinano al fine vita, richiede collaborazione interprofessionale e l'applicazione del problem-solving. La condivisione del processo decisionale, può aiutare gli individui a partecipare a tale processo nei modi che preferiscono e può contribuire a soddisfare le loro esigenze decisionali.

Il decision making condiviso si verifica quando gli operatori sanitari e le persone lavorano insieme per effettuare scelte sanitarie e sviluppare un piano di cura. I risultati di diversi studi indicano che gli infermieri svolgono un ruolo diretto o indiretto nel decision making di fine vita (es. patrocinano i diritti delle persone nel partecipare ai processi decisionali o aiutano le persone a prepararsi a partecipare ai processi decisionali) (Baggs & Schmitt, 2000; Frank, 2009; Murray, O'Conner, Fiset, e Viola, 2003; Oliverio & Fraulo, 1998; Thompson, McClement, e Daenick, 2006).

DECISION MAKING CONDIVISO



Nel processo decisionale condiviso, i professionisti comunicano le evidenze scientifiche conosciute e i pazienti forniscono informazioni su ciò che è più importante e pratico per la situazione personale (Charles, Gafni, e Whelan, 1997). Il supporto decisionale mira a conciliare questi due punti di vista in modo che emergano decisioni di qualità, informate dalle migliori evidenze disponibili e di valore per il paziente.

Raccomandazioni pratiche per il supporto decisionale nel fine vita

RACCOMANDAZIONE

2.1 Gli infermieri riconoscono e rispondono ai fattori che influenzano le persone e il coinvolgimento delle loro famiglie nel processo decisionale.

Tipo d'evidenza: Ib, IV, IV*

Discussione delle Evidenze

Le evidenze confermano che gli infermieri sono in grado di riconoscere i suggerimenti degli individui per quanto riguarda il desiderio d'impegnarsi in discussioni sulle cure di fine vita, (McMillen, 2008). Per esempio, gli infermieri identificati, che lavorano nelle unità di terapia intensiva, forniscono input nelle decisioni, sulla direzione da intraprendere nelle cure, tale importante ruolo è stato riconosciuto anche dai medici (McMillen, 2008).

Per aiutare le persone nei processi decisionali è necessaria una conoscenza della gamma di risposte che sperimentano i pazienti. La tolleranza al disagio, alla voglia di vivere e all'incertezza, variano da individuo a individuo. Questi fattori possono si modificare anche nello stesso individuo con il trascorrere del tempo, attraverso diverse situazioni e circostanze (Murray, 2003). Inoltre, il senso della sofferenza è influenzato da tradizioni culturali, spirituali e religiose (Loomis, 2009).

Per fornire un supporto decisionale tempestivo, gli infermieri devono riconoscere le decisioni comuni affrontate dagli individui e dalle loro famiglie, e identificare le aree di incertezza (Murray, 2004; Murray, 2009; Voltz, 1998).

Pianificazione della Cura Avanzata e Processo Decisionale

La pianificazione avanzata della cura è un processo nel quale l'individuo prende decisioni sulle cure future, sia in modo indipendente o in consultazione con i providers delle cure e la famiglia (Siner, Robertson, & Roy, 1996). Gli elementi della pianificazione avanzata delle cure comprendono:

- chiarimento della comprensione del paziente e della loro malattia;
- chiarimento della situazione e delle opzioni di trattamento;

- comprensione dei valori del paziente, delle priorità e degli obiettivi delle cure;
- identificazione e documentazione dei desideri del paziente, e
- nomina di un sostituto decisore per il momento in cui il paziente non potrà più essere in grado di prendere decisioni in maniera indipendente (Romer & Hammes, 2004).

È stato condotto in Australia un trial randomizzato e controllato che ha confrontato le normali cure o le cure usuali più la pianificazione avanzata della cura su 309 ricoverati in medicina di 80 anni o più. I risultati hanno confermato che la pianificazione avanzata migliora il fine vita, la cura dei pazienti, la soddisfazione dei familiari e riduce lo stress, l'ansia e la depressione nei parenti (Detering, Hancock, Reade, e Silvestro, 2010).

DISCUSSIONI SULLA PIANIFICAZIONE AVANZATA DELLA CURA



Idealmente, le discussioni sulla pianificazione avanzata della cura dovrebbero avvenire prima che si verifichi una crisi e/o al momento della diagnosi, ed essere rivista regolarmente per tutta la cura e il trattamento (Health Canada, 2008).

Gli infermieri e lo staff medico dovrebbero rivedere le decisioni prese in precedenza, così come i piani avanzati di cura, poiché gli obiettivi e la successiva pianificazione possono variare in funzione delle circostanze della persona, della condizione clinica e della disponibilità di risorse (Murray, Wilson, Stacey, Kryworuchko, e O'Conner, 2009). Gli infermieri devono ricordare che i piani avanzati di cura non sostituiscono il consenso informato nel caso in cui gli individui abbiano espresso i loro desideri sulle cure future, dovranno poi essere gli operatori ad ottenere il consenso o il rifiuto prima di iniziare un piano di trattamento (Wahl, 2003).

Fattori che influenzano il coinvolgimento degli individui e delle famiglie nel processo decisionale e nel fine vita

I fattori che possono influenzare il coinvolgimento di un individuo nel processo decisionale sono mappati nei domini dei problemi, come descritto nella *CHPCA's square of care* e nel *A Model to Guide Hospice Palliative Care* (Appendice I).

Categoria del quadro di cura	Fattori che influenzano il decision making	Fonti
Fisico	Distress fisiologico	Gauthier (2005)
Psicologico	• Non voler sovraccaricare i familiari. • Paura di causare ulteriore ansia discutendo del decision making di fine vita. • Discriminare tra scelta preferita e quella migliore. • Questioni irrisolte, sogni irrealizzati, paura di perdere il controllo e paura dell'ignoto, possono influenzare profondamente le scelte di trattamento. • Mancanza di comunicazione e di supporto. • Trovare il processo decisionale molto	McPherson (2007); Hanna-Mari & Maria-Liisa (2006) Murray (2003) Loomis (2009) Marion (2007) Handy (2008); Murray (2003)

	travolgente.	Thelen (2005); GAC (2008)
Sociale	• Mancanza di un approccio individuale al fine vita e l'uso di un approccio "taglia unica". • Mancanza di capacità di rispondere alle diverse esigenze culturali. • Errore di calcolo delle conseguenze sulle decisioni di fine vita in materia di qualità della vita e dello stato funzionale del paziente. • Cultura, etnia e mancanza di conoscenza del background culturale del paziente, dei valori e delle tradizioni. • Mancanza di chiarezza nel linguaggio utilizzato e messaggi contraddittori utilizzati dai diversi clinici.	Mazanec & Tyler (2003) Mazenac (2003) Hanna-Mari & Marja-Liisa (2006); Cox et al. (2006); Meeker (2009); Mazenac (2003); Meeker & Jezewski (2005)
Spirituale	• La spiritualità e la speranza influenzano il processo decisionale.	Gauthier (2005)
Pratiche	• Mancanza di conoscenze sulle preferenze del paziente/famiglia. • Mancanza di concordanza tra la scelta preferita dal paziente e la percezione del sostituto Decision Maker di tale scelta; disponibilità di servizi e di supporti. • Difficoltà nell'articolare le preferenze. • Difficoltà di accesso al provider per informazioni sicure.	Loomis (2009) Meeker (2009) Moorman (2008) Meeker & Jezewski (2005)
Gestione del fine vita/morte	• Tipo di decisione. • Mancanza di conoscenza dei segni di morte imminente; percezione di "buona morte" o "cattiva morte." • Aspettative non realistiche che i piani di cura avanzati si possano realizzare in un solo incontro; convinzione che un altro operatore sanitario abbia iniziato le discussioni sulla pianificazione avanzata della cura. • Il personale sanitario minimizza le preoccupazioni del caregiver. • Il personale sanitario può favorire efficacemente o ostacolare un surrogato decisionale. • I sanitari credono che non sia opportuno iniziare la pianificazione avanzata della cura su base ambulatoriale. • Mancanza di onestà e di direzione del provider. • Limitata possibilità o mancanza di tempo per ascoltare le preoccupazioni dei familiari e rispondere direttamente a queste preoccupazioni. • La mancanza di comunicazione tra sanitari può causare confusione per quanto riguarda i trattamenti e gli interventi.	Hansen, Archbold & Stewart (2004) Thelen (2005); GAC (2008) Meeker (2009) Handy et al. (2008) Hassen et al. (2005) Meeker & Jezewski (2005) Warm (2005) ICIS (2008); Meeker & Jezewski (2005); Curtis et al. (2005) Kass-Barteimes (2004)

Fattori che possono aiutare gli individui e le famiglie ad impegnarsi nel decision making

- Livello di interesse dell'individuo e capacità di partecipare ai processi decisionali (Davison & Torgunrud, 2007).
- Percezione del livello personale di controllo e potenza, così come le differenze percepite del potere e dell'autorità (Davison & Torgunrud, 2007).
- Benefici percepiti dalla partecipazione (Davison & Torgunrud, 2007).
- Risorse per la partecipazione (Davison & Torgunrud, 2007).
- Identificazione della persona con la quale desidera impegnarsi nelle discussioni in merito al processo decisionale (Davison & Torgunrud, 2007).
- Qualità, frequenza e disponibilità di comunicazione con i sanitari (Meeker & Jezewski, 2009).
- Riconoscere il ruolo del medico e il suo coinvolgimento per facilitare il completamento dei piani avanzati di cure (Barrett, 2005).

Modalità con cui i provider possono aiutare le persone nel coinvolgimento del processo decisionale

Esempi di strategie che gli infermieri possono utilizzare per aiutare i pazienti ad impegnarsi nel processo decisionale, sono fornite in Appendice J. Azioni specifiche di cura comprendono:

- Valutazione della persona e delle percezioni dei familiari sulla situazione e sulle scelte.
- Informazione chiara e approfondita.
- Assistenza con pianificazione avanzata della cura.
- Informazioni tempestive in modo che l'individuo possa comprendere, utilizzando esempi concreti senza linguaggio tecnico.
- Riconoscimento e gestione delle emozioni, supporto al lutto.
- Aiuto alle persone per il chiarimento dei valori.
- Fornire cure costanti attraverso l'impiego di professionisti.
- Ascoltare e rispondere ai commenti dei membri della famiglia.
- Valutazione del conflitto all'interno della famiglia.
- Agire come arbitro tra i membri della famiglia fornendo il tempo per la discussione.
- Aiutare i membri della famiglia a raggiungere un consenso.
- Convalidare l'importanza della speranza nel contesto di incertezza.
- Facilitare la comunicazione tra individui e i membri della famiglia.
- Valutare l'individuo e la competenza dei familiari nel processo decisionale.
- Incorporare opportunità per formulare decisioni comuni durante tutto il fine-vita.
- Consultare le linee guida etiche secondo le necessità.

BOX PRATICO: I RUOLI DEGLI INFERMIERI NEL DECISION MAKING DI FINE VITA**1. Gli infermieri assistono l'individuo a partecipare al processo decisionale, nella misura in cui esso lo desidera.**

Le persone con malattia life-limiting, prendono decisioni personali in merito alla salute e alle cure, in risposta alle sfide e alle incertezze quotidiane. Gli infermieri possono anticipare le decisioni che gli individui probabilmente affronteranno in base alla loro conoscenza clinica e riconoscendo quando un individuo sta vivendo un conflitto decisionale.

2. Gli infermieri riconoscono le decisioni comuni che gli individui e le famiglie possono incontrare negli ultimi giorni e ore di vita. Le decisioni comuni possono includere:

- Iniziare/continuare/interrompere un particolare trattamento?
- Fare dei programmi per curarmi in un luogo diverso da casa mia?
- Discutere dei miei desideri di cura e di pianificazione del trattamento con la mia famiglia?
- Nominare qualcuno come sostituto decisore?

3. Gli infermieri determinano e rispondono ai bisogni del decision making.

Per fornire un efficace supporto decisionale, gli infermieri devono riconoscere gli individui che stanno affrontando un conflitto decisionale. O'Connor (2008) suggerisce i seguenti segni tipici del conflitto decisionale:

- essere insicuri su ciò che c'è da fare;
- preoccupazione in merito ai risultati negativi;
- disagio o turbamento;
- preoccupazione per le decisioni;
- vacillare/tentennamenti;
- ritardo nella decisione;
- mettere in discussione ciò che è importante, e
- segni fisici di stress.

Oltre al riconoscimento dei conflitti decisionali, gli infermieri devono anche identificare la fonte di incertezza.

I fattori che contribuiscono ai conflitti decisionali di un individuo sono: incertezza sulla prognosi; avere più di una opzione, paura del rammarico che una scelta non possa essere modificata.

Tuttavia, a diversi fattori è possibile fornire una soluzione, eccone alcuni: conoscenza sulle opzioni e sulle potenziali conseguenze associate a ciascuna opzione; chiarezza su quali conseguenze sono più importanti da raggiungere o da evitare; sensazione di pressione o di non supporto nel processo decisionale. Gli infermieri possono intervenire per risolvere singole esigenze decisionali insoddisfatte attraverso (Stacey et al, 2008.):

- informazioni sulle scelte, benefici e rischi associati a ciascuna opzione;
- valutazione della comprensione delle informazioni sulle scelte e sui rischi/benefici associati a ciascuna opzione;
- aiuto agli individui nel chiarire quali siano i fattori associati a ciascuna opzione che risultano importanti da raggiungere o da evitare;
- aiuto alle persone a sviluppare competenze nella discussione e nella comunicazione;
- valutazione delle necessità di supporto;
- monitoraggio e facilitazione dei progressi nel processo decisionale, e
- valutazione delle esigenze d'implementazione.

RACCOMANDAZIONE

2.2 Gli infermieri supportano gli individui e le famiglie a prendere decisioni che siano coerenti con le loro credenze, con i valori e le preferenze, negli ultimi giorni e ore di vita.

Tipo d'evidenza: Ia-IV*

Discussione delle Evidenze

Supporto al Paziente nel processo decisionale

Grazie ai loro continui incontri terapeutici con gli individui e le famiglie, gli infermieri svolgono un ruolo significativo nel sostenere i processi decisionali dei pazienti relativi all'individuazione e alla realizzazione di obiettivi di cura negli ultimi giorni e ore di vita (Murray, Oddi, e Cassidy, 1998). Gli individui informati sulla prognosi e le varie opzioni (ad esempio le cure palliative) hanno molta più probabilità di assumere un ruolo attivo nella propria cura di fine vita (Huang, 2008).

Strumenti e processi per supportare i pazienti nel processo decisionale

Forti evidenze ricavate da trials randomizzati, confermano che gli infermieri possono sviluppare competenze nel supporto decisionale e fornire una migliore qualità dopo un intervento di educazione mirato (Murray, O'Connor, Stacey, e Wilson, 2008; Stacey et al., 2006). In un trial non randomizzato impegnato a valutare un intervento progettato per aiutare gli infermieri nell'assistenza al processo decisionale nei confronti dei pazienti, circa la metà dei partecipanti non si sentiva in grado di sostenere i desideri degli individui e sperimentava insoddisfazione lavorativa a causa dell'inadeguatezza percepita dal livello di cura erogato prima dell'intervento. Dopo l'intervento, però, gli infermieri erano maggiormente in grado di sostenere efficacemente il coinvolgimento degli individui nel processo decisionale e percepivano che quando i pazienti erano posti nelle condizioni di esercitare l'autodeterminazione, la cura era più soddisfacente e coerente con le preferenze individuali (Marion, 2007).

Una revisione sistematica di 86 trials randomizzati e controllati, hanno confermato che gli aiuti pensati per favorire il processo decisionale del paziente, possono essere efficaci nell'aiutare a preparare i soggetti a partecipare al processo decisionale (O'Connor, 2006). In particolare, in un trial randomizzato e controllato sui provider deputati ad erogare cure palliative, che combinava un aiuto decisionale per la cura del paziente di fine-vita e un intervento di formazione in coaching decisionale, i partecipanti che avevano ricevuto l'intervento erano in grado di fornire un supporto decisionale significativamente più valido rispetto a quelli che non avevano ricevuto l'intervento (Murray et al., 2009).

BOX PRATICO: I RUOLI DEGLI INFERMIERI NEL DECISION MAKING DI FINE VITA**1. Gli infermieri utilizzano strumenti validi e affidabili per supportare i pazienti nel decision-making di fine vita.**

Strumenti generici, validi ed affidabili sono disponibili e possono essere utilizzati nel contesto di cura di fine-vita. Per esempio, la pagina web Ottawa Hospital Research Institute's Patient Decision Aids (www.decisionaid.ohri.ca), contiene una serie di strumenti pratici e di risorse per aiutare i pazienti e le loro famiglie che stanno affrontando decisioni di fine vita.

Altri strumenti per aiutare gli individui e le famiglie a comunicare le loro scelte sono disponibili presso il sito web Ontario Seniors' Secretariat (<http://www.seniors.gov.on.ca>) o sul sito web British Columbia Fraser Health Authority (www.fraserhealth.ca).

2. Gli infermieri sono consapevoli di come le loro interazioni verbali e non verbali con gli individui e le famiglie, così come con gli altri fornitori di cure, possano influenzare la partecipazione delle persone ai processi decisionali.

Il decision coaching fornisce un modo per aiutare a sostenere gli individui nel processo decisionale (Stacey et al., 2008). Nel decision coaching, i provider che sono supportivi, ma non direttivi, guidano gli individui attraverso il processo decisionale. L'intento è quello di aiutare le persone a sviluppare le loro abilità e la fiducia nel deliberare e fare delle scelte, l'obiettivo è quello di preparare le persone a discutere le decisioni con i sanitari (O'Connor, Stacey e Lagare, 2008; Stacey et al., 2008).

Le conclusioni provenienti da diversi studi randomizzati e controllati (non specifici per le cure di fine vita) hanno dimostrato che il decision coaching migliora la qualità del decision making negli individui (Bekker, Hewison, e Thornton, 2004; Deschamps, Taylor, Neubauer, Whiting & Green, 2004; Green et al., 2001; Green et al., 2004; Hunter et al., 2005; Kennedy et al., 2002; Lalonde, O'Connor, Duguay, Brassard, Drake, e Grove, 2006; Lerman, et al., 1997; Miller et al., 2005; Myers et al., 2005; Rothert et al., 1997). In particolare, il decision coaching aiuta le persone a impegnarsi nel processo decisionale, facilita il loro coinvolgimento, migliora le proprie conoscenze sulle opzioni disponibili e migliora la loro soddisfazione nel processo decisionale. In linea di principio, questi risultati potrebbero essere trasferibili al decision coaching nel contesto delle cure di fine-vita.

La tabella 2 riassume i risultati degli studi che dimostrano l'influenza degli infermieri nelle conversazioni sulla pianificazione delle cure. Illustra anche le evidenze associate alla partecipazione degli individui nel processo decisionale e le azioni che gli infermieri possono compiere.

Relazioni infermieri/pazienti	Condivisione del potere e controllo	Comunicazione e valutazione
Promuovere il dibattito se le famiglie sono alle prese con conflitti (Hsieh, Shannon & Curtis, 2006).	Enfatizzare il bisogno di considerare quali informazioni sono essenziali per i pazienti e i parenti, usare esempi concreti, un linguaggio divulgativo, e fornire tempo per il processo decisionale (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).	Fornire sostegno emotivo ed esistenziale attraverso la discussione, l'ascolto, la presenza e la partecipazione ai pazienti e ai parenti (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).
Sollevare questioni relative alle prime cure del fine vita nel corso di una malattia potenzialmente letale (Thelen, 2005).	Fornire risorse sulle modalità con cui accedere ad informazioni affidabili (National Advisory Committee: <i>A Guide to End-of-life Care for Seniors</i>).	Valutare i pazienti e le competenze dei loro familiari nel processo decisionale e aiutarli ad accettare la prognosi (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).
Affrontare il tema con sensibilità (National Advisory Committee: <i>A Guide to End-of-life Care for Seniors</i>).	Essere a conoscenza dell'autorità che i providers hanno nell'influenzare le decisioni grazie ad un'analisi critica/riflessione della misura in cui hanno il controllo sulla situazione di un paziente (Hilden & Honlasalo, 2006).	Chiarire il punto di vista dei pazienti e dei loro familiari (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).
Essere disponibili ad ascoltare le preoccupazioni senza badare al tempo (National Advisory Committee: <i>A Guide to End-of-life Care for Seniors</i>).	Riformulare le decisioni in merito alla fonte da ristrutturare o al trattamento da sostenere, come permesso dalla malattia, in modo che faccia il suo corso, piuttosto che "non continuare trattamenti che prolungano semplicemente le sofferenze". (Lyness, 2004)	I pazienti e le loro famiglie hanno bisogno di capire le loro condizioni generali per poterle pianificare in modo efficace. Hanno inoltre bisogno di sapere con quali modalità la malattia e le varie opzioni del trattamento influiranno nell'ambito della loro vita quotidiana (Davison & Torgunrud, 2007).
Riconoscere che ogni persona ha una tolleranza unica nei confronti del disagio e una modalità unica di vivere (Loomis, 2009).	Riconoscere che le persone possono scegliere di sopportare la sofferenza fisica o emotiva come parte del loro viaggio spirituale (Loomis, 2009).	Facilitare la franca valutazione delle probabilità che il trattamento o il rifiuto saranno utili (Lyness, 2004).

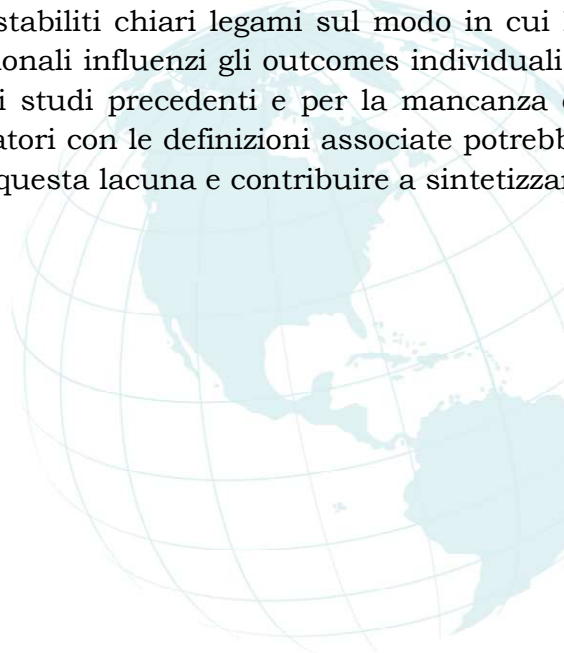
Limiti delle Evidenze e Direzioni Future

Gran parte delle evidenze sugli interventi nelle cure di fine-vita, in particolare le evidenze relative al supporto decisionale, non sono specificamente mirate alla cura degli ultimi giorni e ore di vita. Per questo motivo, la nostra comprensione sulle modalità per fornire assistenza nei percorsi clinici è imperfetta. Chiaramente, vi è una pressante esigenza di sviluppare e implementare studi di ricerca applicati e iniziative per il miglioramento della qualità, che si concentrino sulle ultime ore e giorni di vita.

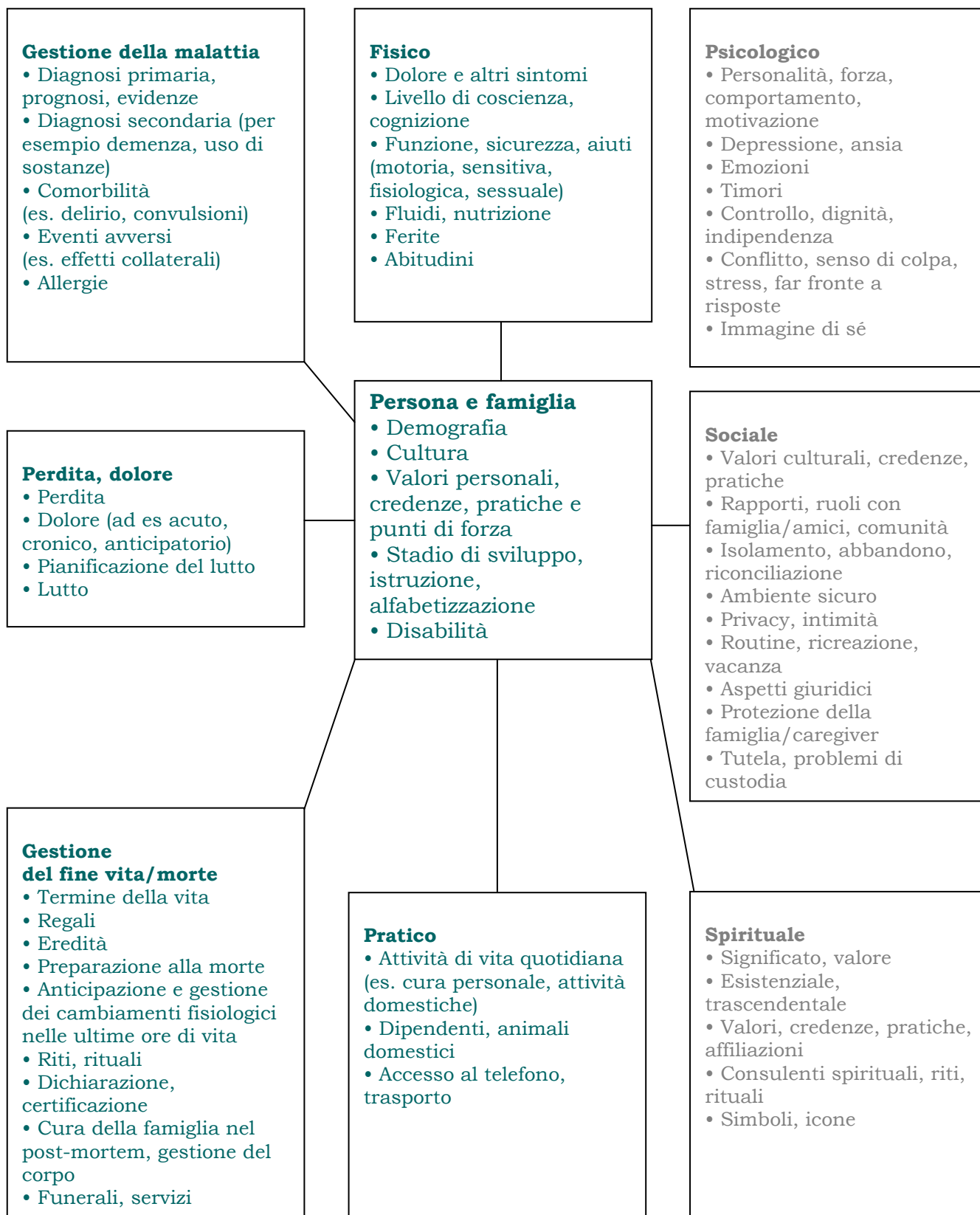
Alla fine della vita, si verificano spesso cambiamenti del cognitivo e alterazioni della coscienza. Il modo migliore per affrontare questo cambiamento dinamico non è stato studiato. Stabilire chiare indicazioni su quando e come impegnare i sostituti decisor pur rispettando l'autonomia degli individui è spesso difficile ed è un settore che richiede ulteriori approfondimenti.

Anche se forti evidenze confermano che la costruzione di competenze nel settore del supporto decisionale, aiuta gli infermieri a fornire un supporto decisionale di qualità, c'è stata un'integrazione limitata di programmi per l'educazione allo scopo di aiutare gli infermieri a raggiungere tali competenze. Inoltre, l'incorporazione di interventi di supporto decisionale in momenti di cura e attività di pianificazione sanitaria, non è generalmente avvenuto in contesti di pratica clinica. Anche questo è un settore che richiede un'attenzione urgente.

Anche se sono stati fatti dei lavori sulla collaborazione interprofessionale, le discussioni che circondano il processo decisionale sono spesso differite a particolari discipline come la medicina e l'assistenza sociale. Poiché la pratica collaborativa diventa maggiormente integrata nell'arena clinica, i teams d'assistenza sanitaria dovrebbero discutere su chi dovrebbe essere la persona più idonea ad assumere un ruolo guida nella pianificazione assistenziale nei vari momenti durante la malattia. Le modalità con cui facilitare meglio il trasferimento di conoscenze e la condivisione dei risultati delle discussioni riguardo al processo decisionale tra i membri del team e altri soggetti interessati richiede un chiarimento. Allo stesso modo, non sono stati stabiliti chiari legami sul modo in cui la partecipazione di un individuo ai processi decisionali influenzi gli outcomes individuali e di sistema a causa di vincoli metodologici degli studi precedenti e per la mancanza di indicatori ben definiti. Un inventario degli indicatori con le definizioni associate potrebbe assistere i providers e i ricercatori ad affrontare questa lacuna e contribuire a sintetizzare le evidenze in modo significativo.



SEZIONE 3: RACCOMANDAZIONI PRATICHE PER LA CURA E LA GESTIONE DEL FINE VITA



Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Contesto

Gli individui e le loro famiglie devono affrontare molte questioni complesse nel fine vita. Come evidenziato nelle sezioni 1 e 2, gli infermieri giocano un ruolo essenziale nel valutare e sostenere gli individui durante questo periodo (Bryon et al, 2008;. Thompson, 2004). In collaborazione con altri membri del team interprofessionale, gli infermieri possono garantire un'adeguata pianificazione e realizzazione degli interventi, un monitoraggio costante finalizzato a soddisfare le esigenze multidimensionale degli individui nel fine vita.

I CINQUE DOMINI PER LE CURE DI QUALITA' DEL FINE VITA (Singer, 1999)



1. Ricevere adeguata gestione del dolore e dei sintomi.
2. Evitare il prolungamento inadeguato del morire.
3. Raggiungere un senso di controllo.
4. Alleviare il peso.
5. Rafforzamento dei rapporti con i propri cari.

Un approccio olistico alla cura e alla comprensione delle esigenze dei singoli – compresi i bisogni fisici, sociali, psicologici, esistenziale/spirituali e pratici - sono componenti critiche della qualità delle cure di fine vita. Questi domini sono semplificati nel CHPCA's *A Model to Guide Hospice Palliative Care* (Ferris et al., 2002). Gli studi che esaminano i domini di cura importanti per gli individui nel fine vita, hanno scoperto che sebbene il dolore e la gestione dei sintomi siano importanti per ottenere una buona morte (Daines, 2004; Miyashita, 2008), l'evitare il prolungamento della morte, il senso di controllo, i rapporti con gli altri e il sollievo del carico per gli altri, sono altrettanto importanti (Singer et al., 1999). Altri studi hanno rilevato che il controllo dei sintomi, la continuità delle cure e la riduzione del peso per i caregiver sono elementi critici delle cure di fine vita (Bernal, Marco, Parkins, Buderer, e Thum, 2007;. Tilden et al, 2004).

UNA BUONA MORTE E' (Leung et al., 2010):

- libera dalle sofferenze evitabili e dal distress per il paziente, per la famiglia e i caregivers;
- in accordo generale con i desideri del paziente e della famiglia, e
- ragionevolmente coerente con gli standard clinici, culturali ed etici.

Comunque, gli infermieri devono essere consapevoli che le esigenze individuali possono variare e sono modellate da differenti fattori sociali, psicologici e culturali (Dalal, Del Favro, e Bruera, 2006). Inoltre, gli individui alla fine della vita, le loro famiglie e i membri

del team sanitario, avranno diversi livelli di comprensione, conoscenze e abilità in ogni parte del processo di erogazione delle cure di fine vita (Ferris et al., 2002). Pertanto, a seguito di una valutazione globale dei bisogni individuali e delle discussioni in merito agli obiettivi di cura, è richiesta una programmazione individualizzata e successiva valutazione dei risultati. Una parte fondamentale di questo processo è la comunicazione continua con le persone, le loro famiglie e gli altri membri dello staff medico.

Le conoscenze e le competenze sulle modalità con cui gestire i sintomi più comuni sperimentati dagli individui che sono quasi alla fine della vita (per esempio dolore, delirio, ansia, angoscia esistenziale, nausea e/o vomito, dispnea, stipsi), possono aiutare gli infermieri nell'erogazione di cure di qualità del fine vita (Breitbart & Alici, 2008; Claessens, Menten, Schotsmans, e Broeckaert, 2008; Horne-Thompson, 2008; Lanken et al, 2008;. Mok et. al, 2010;. Qaseem et al, 2008;. Thompson, 2004).

Raccomandazioni Pratiche per la Cura e la Gestione del Fine Vita

RACCOMANDAZIONE

3.1 Gli infermieri possiedono conoscenze sul dolore e sugli interventi di gestione dei sintomi al fine di consentire una programmazione individualizzata della cura.

Tipo d'evidenza: III-IV

Discussione dell'evidenza

La ricerca conferma che l'uso di strategie di cura basate sulle evidenze per la gestione del dolore, della dispnea e della depressione, possono influire sulle esperienze degli individui nel fine vita (Qaseem et al., 2008). I siti web Cancer Care Ontario (http://cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=1377&page_dId=58189) e il Fraser Health (www.fraserhealth.ca/professionals/hospice_palliative_care/) hanno diverse guide pratiche basate sull'evidenza per la gestione dei sintomi, che gli infermieri possono considerare utili nella cura per le persone con diagnosi di cancro e non. La tabella di seguito è collegata alle linee guida e all'algoritmo per la gestione di specifici sintomi.

Sintomi	Guida alla pratica	Algoritmo
Dolore	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77294 www.rnao.org/Page.aspx?PageID=924&ContentID=720	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77292
Delirio	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77276 www.rnao.org/Page.aspx?PageID=924&ContentID=797 www.rnao.org/Page.aspx?PageID=924&ContentID=818	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77274
Dispnea	www.cancercare.on.ca/toolbox/symptoms	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77280
Ansietà	www.capo.ca/wp-content/uploads/2011/07/ENGLISH_Depression_Anxiety_Guidelines_for_Posting_150611.pdf	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=83160
Nausea e vomito	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77288	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=77286
Stitichezza	www.rnao.org/Page.aspx?PageID=924&ContentID=809	

Dolore

La conoscenza del dolore e della sua gestione attraverso la durata della vita è essenziale per una pianificazione efficace e per gli interventi (Delgado-Guay & Bruera, 2008). Alla fine

della vita, i farmaci oppioidi sono parte integrante della gestione efficace del dolore. Per usare questi farmaci con efficacia, gli infermieri devono essere informati sul dosaggio e sulla titolazione, avere familiarità con temi quali la tolleranza, la dipendenza, l'assuefazione e la pseudo-dipendenza (Morrison & Morrison, 2006). La scala analgesica dell'OMS (www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/), può servire come guida per gli infermieri nella strutturazione dell'uso di analgesici per il trattamento farmacologico del dolore, tuttavia, non è destinata ad essere un modello rigido. È importante considerare il concetto di dolore totale nella valutazione delle persone.

Delirio

Il Delirium (noto anche come irrequietezza terminale) è un sintomo comune del fine vita, e può causare sintomi significativamente pesanti e sofferenza alle persone e ai familiari che assistono il soggetto. Blanchette (2005) ha rilevato che il riconoscimento e la gestione dell'agitazione terminale consente agli infermieri di aiutare gli individui a realizzare una morte serena e diminuire inutili angosce per la famiglia. Si stima che il 42% di tutti i pazienti morenti sperimenti delirio nelle ultime 48 ore di vita (Head & Faul, 2005), quindi, è importante che l'infermiere spieghi la natura fisiologica del delirio e le potenziali opzioni di trattamento ai familiari (Boyle, 2006; Breitbart & Alici, 2008; Friedlander, Brayman, e Breitbart, 2004).

Dispnea

La dispnea è un'esperienza soggettiva di respiro difficoltoso o faticoso, ed è un sintomo comune nel fine vita (Tice, 2006; Gallagher, 2003). La dispnea è stata ben documentata per la sua capacità di avere un valore prognostico. E' spesso descritta in termini di fame d'aria, d'asfissia, di soffocamento o di respirazione pesante ed è molto stressante per i familiari che devono assistere il paziente (Del Fabbro, Reddy, Walker, e Bruera, 2007). Per facilitare una pianificazione della cura individualizzata, centrata sulla famiglia, gli infermieri devono mantenere le conoscenze aggiornate e basate sulle evidenze.



- Vi è una forte evidenza a sostegno dell'uso di oppiacei per via orale, parenterale o rettale nella gestione della dispnea.
- Non vi sono prove sufficienti per sostenere l'uso di oppioidi nebulizzati per la gestione della dispnea.

(Cranston, Crockett, e Currow, 2009)

Ansia

L'ansia è un sintomo comune nei soggetti con diagnosi di malattia terminale. Se l'individuo ha o non ha una predisposizione all'ansia, può derivare da una moltitudine di fonti (Horne-Thompson, 2008; Jackson & Lipman, 2004). Le comuni fonti di ansia al fine del ciclo della vita, includono il disagio esistenziale, la paura del dolore, il dolore, la paura della morte e la preoccupazione per gli altri (Kissane, 2000; McCoubrie & Davies, 2006; Qaseem et al, 2008; Teunissen et al, 2007). Il disagio esistenziale è definito come l'esperienza di una vita con poco o nessun significato. E' stato anche definito come "uno stato di impotenza che deriva dal confronto con la propria mortalità e che risulta nei

conseguenti sentimenti di delusione, di futilità e dal rimorso d'interrompere il proprio impegno e scopo nella vita" (Kissane, 2000, p.1023). Mok e colleghi (2010) hanno rilevato che il disagio esistenziale colpisce il benessere e la qualità della vita delle persone con cancro in fase avanzata.



Tre condizioni causali di disagio esistenziale sono:

1. Anticipazione di un futuro negativo.
2. Il mancato impegno in attività significative e nelle relazioni.
3. Aver rimpianti.

(Mok et al., 2010)

Le cause dell'ansietà degli individui e delle famiglie deve essere valutato e affrontato, se possibile, al fine di programmare un efficace piano assistenziale. Tutto ciò richiede la collaborazione con altri membri del team interprofessionale e di riferimento, quando necessario. Gli operatori sanitari, soprattutto gli infermieri, che hanno contatti frequenti con gli individui, sono in grado di affrontare le questioni esistenziali nell'ambito di una cura olistica. Tuttavia, la mancanza di formazione, si traduce spesso con una impreparazione degli infermieri ad affrontare i bisogni esistenziali e psicosociali.

Nausea e vomito

Gli infermieri devono capire come la nausea e il vomito siano debilitanti e dolorosi per gli individui e i membri delle famiglie (Thompson, 2004). La nausea e il vomito possono avere molte cause e la conoscenza di questi fattori sono essenziali sia nella valutazione che nell'identificazione di un trattamento appropriato e nei piani di cura (Haughney, 2004). L'uso di strumenti come la ESAS-r (Appendice F) può aiutare nel piano di valutazione e nel trattamento della nausea e del vomito.

Stitichezza

L'effetto della costipazione (stitichezza) è spesso sottovalutata, ma può causare una varietà di sintomi fisici e contribuire all'irrequietezza durante la malattia terminale (Goodman, Basso, e Wilkinson, 2005; Lanken et al, 2008). Gli individui nel fine vita sono ad alto rischio di costipazione dovuta alla diminuzione dell'ingestione del cibo e di liquidi, alla diminuzione dell'attività e a causa degli effetti collaterali dei farmaci. La prevenzione ed il rapido trattamento sono perciò cruciali (Mavity, 2006). Va notato che anche se la cura intensiva dell'intestino tende a diminuire da parte dei sanitari quando la morte diventa imminente, il corpo continuerà però a produrre feci, anche quando l'assunzione di cibo si ridurrà, per questo motivo, è importante assistere le esigenze del singolo nella gestione intestinale fino alla fine della vita.

Secrezioni respiratorie

Le secrezioni respiratorie possono essere molto logoranti per i membri della famiglia. Hipp e Letizia (2009) hanno citato uno studio su 195 membri della famiglia ed hanno riscontrato che il 78% degli intervistati erano molto angosciati dalla presenza delle secrezioni (congestione) nella fase terminale. Gli autori hanno anche citato una

correlazione positiva tra la rassicurazione nei confronti di questo sintomo e l'angoscia. I termini "annegamento" "soffocamento" e "rantolo" dovrebbero essere evitati nelle conversazioni con la famiglia; la parola "congestione" può essere un termine più adatto. La preparazione della famiglia può essere utile per affrontare i cambiamenti delle condizioni che si possono presentare nel paziente con l'avvicinarsi della morte. Una combinazione di interventi farmacologici e non, possono essere utilizzati per la gestione delle secrezioni respiratorie.

BOX DI PRATICA: GESTIONE DEI SINTOMI

- Le conoscenze infermieristiche sulla valutazione e sul trattamento dei sintomi più comuni del fine vita, agevolerà notevolmente la pianificazione della cura e promuoverà la qualità del vivere e del morire.
- Una pianificazione assistenziale collaborativa è fondamentale per l'erogazione di cure di fine vita di qualità. Un esempio di un piano di cure collaborativo sul fine vita è disponibile sul sito Cancer Care Ontario (<http://cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13620>).

RACCOMANDAZIONE

3.2 Gli infermieri sostengono e implementano strategie assistenziali individualizzate, farmacologiche e non.

Tipo d'evidenza: Ia-IV

Discussione dell'evidenza

L'erogazione di interventi mediante la collaborazione interprofessionale, sembra essere più efficace. Una revisione sistematica di 44 studi condotti da Higginson e colleghi (2003) ha rilevato che la collaborazione interprofessionale ha avuto un effetto positivo sulle esperienze delle persone nel fine vita. Dal punto di vista della cura interprofessionale, anche se gli interventi farmacologici sono importanti per ottenere una buona qualità nel fine vita, essi possono essere realizzati in collaborazione con strategie di assistenza non-farmacologiche per facilitarne l'efficacia (Geoghan, 2008). Diversi studi hanno dimostrato che integrare e complementare con la medicina alternativa (CAM) l'erogazione delle cure di fine vita, fornisce agli individui la percezione di un maggior senso di controllo, rispetto ai trattamenti convenzionali da soli (Ernst, 2009; Davidson, Geoghegan, McLaughlin, e Woodward, 2005). Allo stesso modo, in una revisione sistematica di 21 studi, Pan e colleghi (2000) hanno riscontrato che le terapie CAM sono efficaci nel migliorare il comfort degli individui vicino al fine-vita. Sulla base di questa revisione, è stata sviluppata una sintesi delle evidenze e delle raccomandazioni per l'uso delle terapie CAM nei pazienti morenti e gravemente malati (Pan et al., 2000). Gli operatori sanitari, considerando le terapie farmacologiche e non nella cura di questa popolazione, devono essere consapevoli dell'importanza della collaborazione interprofessionale.

RACCOMANDAZIONE

3.3 Gli infermieri educano e condividono le informazioni con gli individui e le loro famiglie per quanto riguarda:

- la composizione dei farmaci per soddisfare i bisogni correnti del singolo e gli obiettivi di cura;
- vie e somministrazione dei farmaci;
- sintomi potenziali;
- segni fisici di morte imminente;
- pratiche di veglia;
- strategie di cura di sé;
- individuazione di un piano di contatto per la famiglia, quando si verifica la morte;
- cura del corpo dopo la morte.

Tipo d'evidenza: Ib-III

Discussione delle Evidenze

I bisogni per il decision-making, riguardanti il trattamento e la cura, sono presenti nella sezione 2, quindi il focus, qui, è sulla condivisione delle informazioni con gli individui affetti da malattia potenzialmente mortale così come tutti gli altri soggetti che sono coinvolti nella cura. Molteplici strategie di condivisione delle informazioni, hanno mostrato di facilitare la comprensione degli eventi comuni nel fine vita. Queste includono il parlare direttamente con le persone e le loro famiglie, i materiali scritti e gli audiovisivi (Geoghan, 2008).

Sono necessarie delle informazioni per preparare i membri della famiglia, come i caregivers, per quanto riguarda i vari ruoli che possono svolgere (Hudson, Hayman-White, Aranda, e Kristjanson, 2006). Le riunioni di famiglia, sono un modo utile per sollevare e risolvere i problemi e facilitare i collegamenti ad altre risorse (Gueguen, Bylund, Borwn, Levin, e Kissane, 2009). Quando gli obiettivi della cura sono chiari, può diventare più facile affrontare altri argomenti impegnativi, quali la pianificazione avanzata della cura, le volontà scritte (code status), la continuazione o il rifiuto delle terapie mediche e le raccomandazioni mediche pertinenti (Morrison & Morrison, 2006).

Delirio

Un emergente corpo di evidenze, conferma l'importante impatto che il delirio e i cambiamenti cognitivi possono avere sugli individui e sulle famiglie durante gli ultimi giorni e ore di vita nel contribuire ad outcomes negativi (ad esempio i familiari possono confondere il delirio terminale con la tossicità da oppioidi e richiedere che la terapia con oppioidi venga ridotta o interrotta) (Davis, Lasheen, e Garnier, 2007). I familiari di una persona con delirio hanno descritto un senso di "doppio lutto", cioè hanno pianto per la perdita di connessione con il malato a causa del delirio e pianto ancora una volta, quando la persona amata è morta (Breitbart & Alici, 2008). È importante per il team sanitario spiegare la natura medica del delirio, come pure come le opzioni possibili di trattamento, compresa la sedazione palliativa (Breitbart & Alici, 2008). Una mancanza di informazioni sul delirio può porre i membri della famiglia a rischio di lutto complicato

(Blanchette, 2005). Pertanto, è cruciale educare la famiglia sul processo della morte e del delirio, e tale pratica è un processo continuo (Brajtman, 2003; Sagar, 2001).

Dispnea

La dispnea è un altro sintomo che si è dimostrato molto doloroso e temuto da parte degli individui e delle famiglie. È essenziale spiegare la causa della dispnea e del piano di trattamento sia agli individui che ai familiari. La rassicurazione sul fatto che per la gestione della dispnea è prevista una pianificazione di cura, può ridurre la paura di morire con questa difficoltà (Gallagher, 2003).

BOX DI PRATICA: INFORMAZIONI IMPORTANTI DA CONDIVIDERE CON GLI INDIVIDUI E LE FAMIGLIE (Hudson et al., 2006)

- Il carico emotivo che sarà necessario sobbarcarsi.
- L'importanza della cura di sé e i momenti di riposo.
- Condivisione del ruolo del caregiver.
- Che cosa aspettarsi dagli approcci del morire.
- Come gestire la morte se si verifica in casa.
- Quando chiedere aiuto.
- Come discutere della morte e del morire con il paziente.
- Dire addio al proprio caro.
- Gli aspetti positivi della cura.
- Informazioni scritte e risorse.

RACCOMANDAZIONE

3.4 Gli infermieri utilizzano la comunicazione efficace per facilitare la relazione sul fine vita relativa a:

- valori culturali e spirituali, credenze e pratiche;
- emozioni e paure;
- esperienze passate con la morte e il lutto;
- chiarimento degli obiettivi di cura;
- preferenze dei familiari relative al coinvolgimento diretto nella cura;
- bisogni pratici;
- bisogni di informazioni;
- bisogni di supporto nella cura;
- perdita e dolore;
- pianificazione del lutto.

Tipo d'evidenza: III

Discussione delle Evidenze

La comunicazione sui temi del fine vita, rendono gli individui e le loro famiglie più tranquille ed assicurano che gli obiettivi di cura siano in accordo con le preferenze dell'individuo e delle circostanze (Gallagher, 2003). Quando gli individui non possono prendere delle decisioni, gli operatori sanitari devono lavorare con soggetti che fungono

da sostituiti del decision-making per stabilire l'appropriato corso d'azione. Il processo decisionale è spiegato nella sezione 2 di questa linea guida.

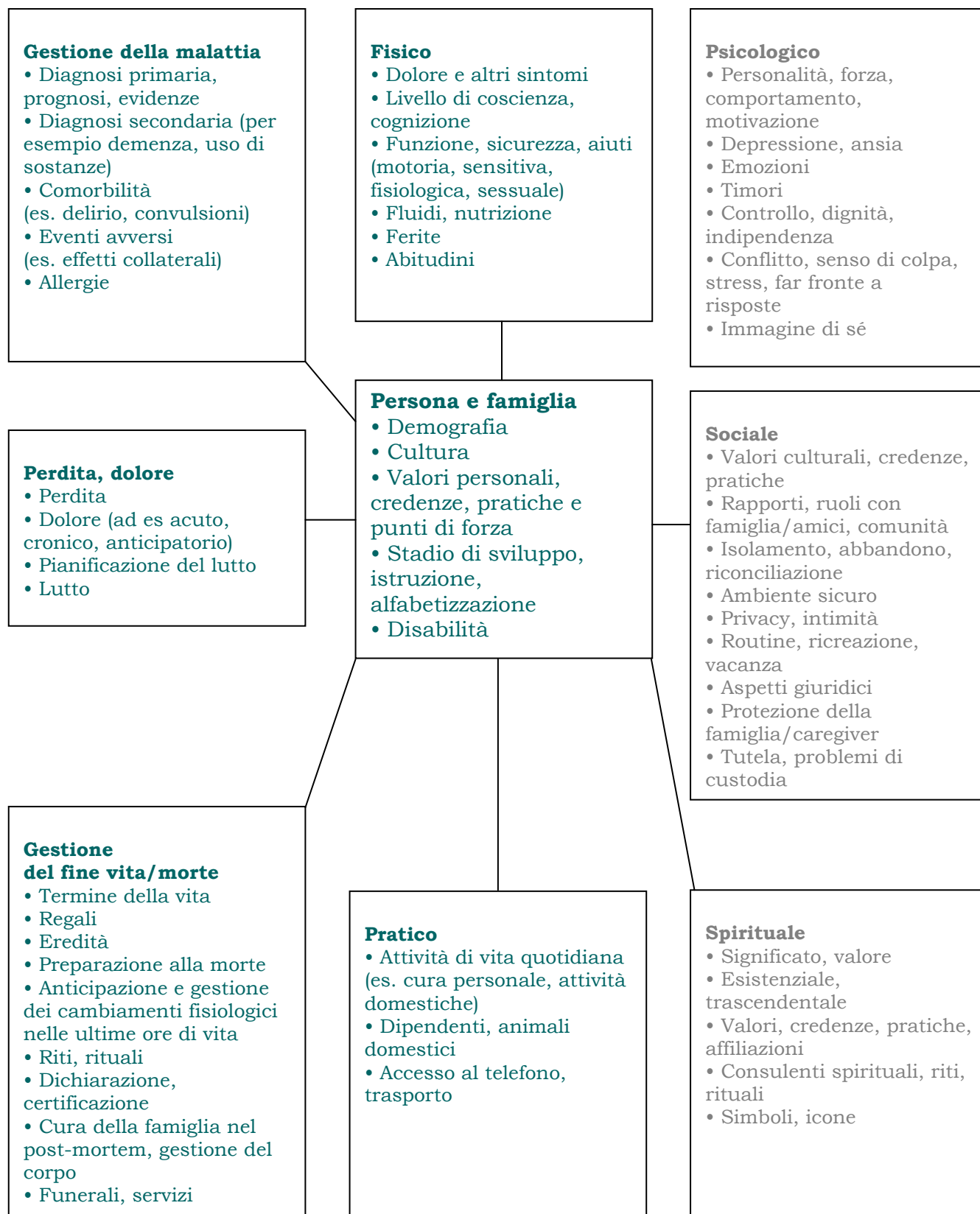
Limitazioni delle evidenze e Direzioni Future

I malintesi infermieristici e la risultante confusione in merito alle finalità previste e agli effetti dei farmaci impiegati nel fine vita, sostengono la necessità di ulteriori ricerche sulla gestione dei sintomi refrattari alla terapia e sulla sofferenza nei pazienti morenti (Beel, Hawranik, McClement, e Daeninck, 2006; Kohara, Ueoka, Takeyama, Murakami, e Morita, 2005). Vi è la necessità di ulteriori ricerche per dare un indirizzo ai sintomi specifici per gli ultimi giorni e ore di vita.

Lin e Win-Bauer (2003) hanno concluso che gli operatori sanitari possono svolgere un ruolo importante nel rafforzamento del benessere psicospirituale, ma sono necessarie ulteriori ricerche per capire gli interventi specifici che risultano efficaci e possono contribuire all'ottenimento di risultati positivi per i pazienti. Mok et al. (2010) riconoscono anche la mancanza di un quadro concettuale accettato sul disagio esistenziale, nei pazienti con cancro avanzato. Il loro lavoro si basa sulle opinioni di operatori sanitari; sono necessari ulteriori studi sulle prospettive degli individui e delle loro famiglie.

Uno studio di Leung et al. (2010) suggerisce che gli individui possono ottenere potenzialmente una buona morte, se hanno il supporto di un team interprofessionale esperto in cure palliative. I loro risultati richiedono una conferma da studi futuri che utilizzino strumenti ben consolidati e che si svolgano in altri gruppi e settings di pazienti. Come hanno concluso Leung e colleghi, i fattori che possono influenzare il raggiungimento di una buona morte - le caratteristiche del paziente, i settings di cura e la qualità delle cure - richiedono ulteriori studi.

SEZIONE 4: RACCOMANDAZIONI EDUCATIVE



Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Raccomandazioni Educative

Una serie di studi ha indicato la necessità di maggiori informazioni sulle cure di fine vita, sia a livelli di laurea e post-laurea (Betcher, 2010; Brajtman, Higuchi, e Murray, 2009; Brasile e Vohra, 2005; Cooper & Barnett, 2005; DeLoach & Monroe, 2004; Mallory, 2003; Matzo et al, 2003; Meraviglia, McGuire, e Chesley, 2003; Thacker, 2008; Turner et al, 2007). Ciò non sorprende dati i bisogni complessi di cure dei singoli e dei loro familiari nel fine vita. L'evidenza suggerisce che gli infermieri che si prendono cura delle persone morenti, in differenti ambienti, si sentono spesso sprovvisti e senza le necessarie competenze specialistiche e conoscenze richieste (Betcher, 2010; Holland & Neimeyer, 2005; Thacker, 2008); gli infermieri novizi, in particolare, possono essere sotto sfida a causa della mancanza di esperienza clinica (Thacker, 2008). Anche in ambienti tradizionalmente associati a cure di fine vita o dove l'esposizione alla morte e al morente è abbastanza comune, gli infermieri segnalano l'esigenza di educazione e di sviluppo di adeguate abilità e competenze (Thacker, 2008; Turner et al, 2007).

L'istruzione alle cure di fine vita, è essenziale per l'erogazione di cure di qualità, ma è anche critica riguardo al benessere degli infermieri e alla soddisfazione professionale; gli infermieri adeguatamente istruiti si sentono maggiormente competenti nella loro capacità di cura verso gli individui morenti (Cooper & Barnett, 2005; DeLoach & Monroe, 2004; Holland & Neimeyer, 2005) e sperimentano meno fatica e stanchezza (Mallory, 2003). Uno studio qualitativo di 38 allieve infermiere, che hanno curato persone morenti durante il primo anno di formazione, ha notato che molte di loro ha espresso sentimenti di inadeguatezza, che ha ulteriormente portato a notevole ansia (Cooper & Barnett, 2005).

CONOSCENZE E ABILITA' NELLA PRATICA (TRADUZIONE DELLE CONOSCENZE) (Graham, et al., 2006)



La formazione basata sulle migliori evidenze disponibili è una componente necessaria per la qualità delle cure di fine vita. Il processo di traduzione delle conoscenze e delle competenze nell'ambiente di pratica è impegnativo e richiede la considerazione del contesto di cura e il contenuto delle conoscenze. L'approvazione del livello di supporto delle parti interessate e organizzative* sono fondamentali per l'adozione delle conoscenze.

**Le raccomandazioni organizzative e politiche sono discusse nella sezione 5*

Le raccomandazioni educative 4.1 e 4.2, identificano il contenuto, la struttura e il processo di fine vita, l'educazione come mezzo per facilitare l'adozione a livello universitario e post-lauream. Nelle raccomandazioni è omessa l'istruzione specializzata volta agli infermieri esperti in cure palliative. Gli infermieri interessati alle cure palliative come specialità, dovrebbero fare riferimento al sito CHPCA (www.chpca.net) e alla Canadian Nurses Association (www.cna-nurses.ca).

È importante fare queste raccomandazioni affinché ci sia consapevolezza da parte delle organizzazioni sulla necessità di coltivare continuamente le opportunità per lo sviluppo professionale nelle cure di fine vita e nelle politiche poste in atto a sostenere la loro adozione. In un sondaggio con educatori teorici e clinici, Brajtman e colleghi (2009)

hanno identificato diversi fattori che influenzano la profondità e l'ampiezza della formazione delle cure di fine vita a livello universitario, tra cui il curriculum universitario e la mancanza di pianificazione formale, per integrare il contenuto del curriculum. Gli educatori e gli sviluppatori dei curriculum, devono quindi riconoscere l'importanza delle cure di fine vita nel preparare i futuri infermieri ed essere creativi nell'adattare i contenuti nel core dei corsi specializzati e non. Infatti, ci sono evidenze per sostenere l'integrazione delle cure di fine vita nei curriculum degli studenti negli Stati Uniti, come propone l'*End of Life Nursing Education Consortium* (www.aacn.nche.edu/elneec) (Ferrell et al, 2005; Kurtz & Hayes, 2004; Wallace et al, 2009; Whitehead, Anderson, Redican, & Stratton, 2010). Certamente l'integrazione delle cure sul fine vita nei corsi di base come la geriatria, la pediatria, la clinica medica e chirurgica e la traumatologia, assicura che i contenuti educativi rispondano alle esigenze specifiche delle particolari popolazioni.

I bisogni di apprendimento personali degli educatori, possono influenzare la formazione del fine vita. Brajtman et al. (2009) hanno rilevato che sebbene gli educatori avevano atteggiamenti positivi verso la morte e il morente, la loro conoscenza era modesta. Gli educatori privi di conoscenze, competenze ed esperienze per insegnare le cure di fine vita, possono fare riferimento alle varie risorse disponibili sulle cure palliative (vedi Appendice L).

Dopo l'iscrizione all'albo, una delle principali barriere per l'educazione al fine vita è il supporto organizzativo (Caton & Klemm, 2006). La ricerca, indica che, sebbene le organizzazioni possano essere incoraggianti, la mancanza di tempo dal lavoro, i costi, la posizione e la carenza di personale sono fattori presenti in molte realtà (McDonnell et al., 2009). Il riconoscimento dello sviluppo professionale degli infermieri, deve diventare una priorità al fine di garantire agli individui cure di fine vita di alta qualità, oltre a far sentire gli infermieri adeguatamente preparati a provvedere a tale assistenza.

Rapporti di collaborazione molto forti tra infermieri negli ambienti accademici e clinici, possono facilitare lo scambio di conoscenze nelle cure palliative specialistiche e lo sviluppo di competenze. Tuttavia, questo approccio non è stato ancora convalidato.

RACCOMANDAZIONE

4.1 Ingresso in programmi di pratica infermieristica e post-laurea che incorporino contenuti specializzati nelle cure di fine vita, tra cui:

- il morire come processo normale includendo anche il contesto sociale e culturale della morte e del morire, le traiettorie della morte e i segni di morte imminente;
- cura della famiglia (compresi i caregiver);
- dolore, lutto e il rimpianto;
- principi e modelli di cure palliative;
- la valutazione e la gestione del dolore e degli altri sintomi (includendo approcci farmacologici e non-farmacologici);
- sofferenza e problemi spirituali/esistenziali e la cura;
- decision-making e la pianificazione avanzata della cura;
- questioni etiche;
- comunicazione efficace e compassionevole;
- la difesa e la costruzione della relazione terapeutica;
- pratica interprofessionale e competenze;
- cura di sé per gli infermieri, comprese le strategie di coping e di auto-esplorazione della morte e del morire;
- i problemi di fine vita nella salute mentale, nei soggetti senza fissa dimora e nel carcere;
- i ruoli degli educatori al lutto e del dolore, del clero, dei leader spirituali e delle pompe funebri;
- la conoscenza della legislazione vigente.

Tipo d'evidenza: Ia-III

Discussione delle Evidenze

Dalla letteratura disponibile, sembra che alcuni contenuti siano essenziali per educare gli infermieri riguardo alle cure di fine vita, e questo contenuto riflette il CHPCA's A Model to Guide Hospice Palliative Care (Ferris et al., 2002), la Canadian Nurses Association e le competenze di base nell'assistenza infermieristica palliativa in hospice (CNA, 2003).

La cura è una pietra miliare del nursing. La comunicazione efficace e terapeutica sono aspetti critici del tradurre la cura in pratica e anche per comprendere le esigenze dei singoli e delle loro famiglie nel fine vita, nella pianificazione e nell'implementazione dell'assistenza infermieristica e nell'advocacy (Kennedy-Sheldon et al., 2006). Numerosi studi hanno dimostrato che alcuni tipi di comunicazioni (es. le discussioni spirituali ed emotive, condotte con le famiglie e le discussioni riguardanti il trattamento e il processo decisionale) possono essere particolarmente difficile per gli infermieri (Heaston et al, 2006;. Kennedy-Sheldon et al, 2006;. McMillen, 2008;. Shih et al, 2006). Gli infermieri hanno anche espresso la necessità di maggior formazione sulle tecniche di comunicazione (Betcher, 2010; Matzo, Sherman, Sheehan, Ferrell, E Penn, 2003). Vi è un'ampia evidenza per supportare l'apprendimento delle capacità comunicative (Turner et al, 2009;. Wilkinson et al, 2008). Wilkinson et al. (2008) in un trial randomizzato e controllato multi-site a due bracci, in merito agli outcomes infermieristici e dei pazienti, hanno riscontrato che la

formazione sulle competenze nella comunicazione migliorava la soddisfazione del paziente e aumentava la fiducia dell'infermiere, la comunicazione e lo stato emotivo. Questi cambiamenti persistevano a 12 settimane post-training.

La cura per gli individui nel fine vita, può presentare sfide uniche per quanto riguarda il processo decisionale, le direttive avanzate e le questioni etiche (Heaston et al., 2006). La guida e la comprensione dei fattori che possono influenzare questo processo, oltre ad un all'esplorazione delle questioni etiche, dovrebbe essere parte della formazione delle cure di fine vita. I processi decisionali e modi per sostenere gli individui attraverso questo processo sono dettagliati nella Sezione 2.

Ci sono forti prove a sostegno degli interventi educativi volti a costruire competenze nel supporto decisionale, che si traducono in supporti di alta qualità per le decisioni del paziente (Murray et al, 2009; Stacey et al, 2006). In uno studio non randomizzato intrapreso per valutare un intervento progettato per aiutare le infermiere a supportare il decision making nel paziente, circa la metà dei partecipanti sentivano che non erano in grado di sostenere i desideri individuali sperimentando insoddisfazione lavorativa a causa dell'inadeguatezza percepita dal livello di cura erogato prima dell'intervento. Dopo l'intervento, gli infermieri sono stati in grado di sostenere maggiormente e in modo efficace il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale e si sono accorti che quando gli individui venivano autorizzati ad esercitare l'autodeterminazione, la cura era più soddisfacente e coerente con le preferenze del paziente (Marion, 2007). L'insegnamento specifico in difesa delle cure di fine vita, ha anche dimostrato di aumentare i comportamenti di advocacy degli infermieri nella pratica clinica (Thacker, 2008).

Dal momento che gli approcci filosofici di fondo per le cure palliative differiscono dai tradizionali approcci di cura, la comprensione dei questi principi risulta fondamentale. I principi delle cure palliative dovrebbero essere inclusi nei curriculum universitari della formazione infermieristica e disponibili come formazione professionale continua. Dal momento che la morte e il morire si verificano all'interno di un contesto sociale e culturale, questi concetti dovrebbero essere inseriti nei programmi educativi, per garantire che le cure fornite rispettino le esigenze individuali, i desideri, le credenze e i valori. Il corso della malattia dovrebbe essere inclusa in iniziative educative, poiché la ricerca ha dimostrato che agli infermieri piace anche la formazione specifica per quanto riguarda la cura degli individui durante gli ultimi giorni e ore di vita (Wallace et al., 2009).

Il CHPCA riconosce l'importanza di un approccio interprofessionale al fine vita; anche se l'accesso ad un operatore sanitario specializzato varia a seconda delle circostanze e del contesto, la comprensione dei ruoli di altri operatori e l'approccio del team dovrebbe essere parte dell'educazione per le cure di fine vita (Ferris et al., 2002). La ricerca a supporto delle iniziative interprofessionali di formazione per questo tema è scarsa, ma alcune ricerche indicano che possono essere effettuati miglioramenti nella consapevolezza dei ruoli dei sanitari e nei contributi dei membri del team interprofessionale (Brajtman et al., 2009). Inoltre, vi è il supporto per la formazione interprofessionale in altre aree della assistenza sanitaria (Remington et al., 2006).

Data la prevalenza del dolore e di altri sintomi alla fine della vita (Klinkenberg et al, 2004; Kutner et al, 2001) (trattato nella sezione 1 e 3), la valutazione e la gestione dei sintomi - inclusi gli approcci farmacologici e non farmacologici - dovrebbero essere parte integrante

dell'educazione degli infermieri. Questa educazione dovrebbe andare oltre gli aspetti fisici e incorporare aspetti psicosociali e di angoscia spirituale/esistenziale (Cooper & Barnett, 2005; Morita et al, 2006; Shih et al, 2006; Wallace et al, 2009). In uno studio di 147 infermieri in Giappone, Morita e colleghi (2006) hanno rilevato che la formazione volta a migliorare le competenze degli infermieri ha portato a miglioramenti significativi negli atteggiamenti della pratica percepita e della fiducia nei rapporti con le persone morenti che stavano vivendo sentimenti privi di significato.

Curare i morenti, è più che assistere l'individuo che affronta il fine vita, poiché la cura si estende anche alla famiglia. Pertanto, l'educazione dovrebbe includere le risposte dei membri della famiglia, incluso l'impatto dell'assistere, la comprensione del dolore e del lutto e la modalità con cui sostenere la famiglia (Wallace et al., 2009). Il riconoscimento delle persone che potrebbero trarre beneficio dalla presa in carico dei servizi specializzati (per esempio, il counseling, la cura pastorale) è essenziale per garantire la salute e il benessere dei membri della famiglia.

I contenuti relativi alle convinzioni e ai valori degli infermieri - e il loro atteggiamento verso l'esplorazione del morire e della morte - è fondamentale, poiché l'ansia di morte potrebbe influenzare la cura erogata (Cooper & Barnett, 2005; Deffner & Bell, 2005, Ferrell et al. 2005, Halliday e Boughton, 2008, Sheldon Kennedy, et al 2006; Mallory, 2003; Matzo et al, 2003). L'evidenza dimostra che la formazione volta alla morte e al morire è efficace nel ridurre l'ansia (Halliday & Boughton, 2008, Whitehead et al., 2010). Infatti, una comprensione delle proprie credenze sulla morte, sul morire e l'educazione nella cura del sé, comprese le tecniche di coping, sono importanti per la preparazione degli infermieri nel prendersi cura dei morenti, poiché le richieste fisiche ed emotive rendono gli infermieri particolarmente vulnerabili al burnout e allo stress (Keidel, 2002; Sandgren et al, 2006). La formazione alle cure di fine vita, ha dimostrato di ridurre gli aspetti del burnout e l'ansia della morte (Halliday & Boughton, 2008; Holland & Neimeyer, 2005; Kwekkeboom & Eland, 2005; Mallory, 2003).

Limitazioni delle evidenze e Direzioni Future

Pochi studi hanno esaminato il contenuto della formazione del fine vita e la sua relazione con la qualità delle cure (Morita et al. 2006, Thacker, 2008, Wilkinson et al., 2008). Invece, gran parte della ricerca pubblicata, riguarda sondaggi, valutazioni o studi qualitativi in cui sono ricercate le preferenze degli infermieri (Wallace et al. 2009) o studi comparativi descrittivi dove sono esaminati gli atteggiamenti e/o le conoscenze (Brajtman, 2009, Cooper & Barnett, 2005; Halliday & Boughton, 2008, Morita et al 2006.; Wallace et al., 2009). Sebbene ci sia una serie di evidenze a sostegno di questa raccomandazione, la maggior parte di esse è debole. Nell'esaminare i dati, è importante capire le limitazioni dei singoli studi, poiché possono influenzare la validità delle conclusioni, ad esempio l'utilizzo di self-report su alcuni outcomes come i comportamenti e gli atteggiamenti, le conoscenze e le competenze percepite (Morita et al 2006; Thacker, 2008, Whitehead et al, 2010) e le piccole dimensioni del campione negli studi quantitativi (Kurtz & Hayes, 2004, Whitehead et al., 2010).

Un problema aggiunto è l'inconsistenza sul tipo e/o sulla quantità dei contenuti inclusi, ad esempio, alcuni studi si focalizzano su particolari aspetti dell'educazione sulle cure del fine vita, come la formazione sulle abilità di comunicazione, l'educazione alla morte e

il morire e sul trattare gli individui che muoiono con sentimenti d'assenza di significato (Morita et al 2006; Turner et al, 2009, Wallace et al 2009), mentre altri includono una combinazione di contenuti sul fine vita, il che rende difficile discernere i contenuti più chiarificatori.

RACCOMANDAZIONE

4.2 La formazione di successo nel fine di vita include specifica attenzione alla struttura e al processo delle attività di apprendimento e comprende:

- apprendimento in piccoli gruppi;
- diadica e approcci di apprendimento esperienziale;
- integrazione e consolidamento della teoria e della pratica;
- opportunità di praticare le abilità e le competenze acquisite;
- feedback costruttivo e/o riflessione sull'acquisizione di conoscenze, abilità e competenze, e
- contatto con i supervisori clinici esperti di supporto e tutor.

Tipo d'evidenza: Ib-III

Discussione delle Evidenze

Una varietà di strategie per l'istruzione alle cure di fine vita, sono state studiate, da sole o in combinazione, compresa l'osservazione e la pratica clinica negli ambiti delle cure palliative, la pratica riflessiva, il problem-based learning (con cui sono stati usati casi per affrontare questioni particolari relative alle persone che stanno morendo), le vignette, i seminari, le conferenze, la formazione online, i multi-media, i giochi di ruolo, il laboratorio di formazione professionale, la revisione della letteratura, la simulazione e la riflessione (Cooper & Barnett, 2005; Holland & Neimeyer, 2005; Kwekkeboom & Eland, 2005, Turner et al., 2009, Wallace et al., 2009, Whitehead et al., 2010, Wilkinson et al., 2008). La maggior parte degli studi include una combinazione di approcci, tuttavia, una caratteristica chiave è l'utilizzo di una combinazione di didattica e di apprendimento esperienziale, con i quali, gli studenti hanno avuto l'opportunità di impegnarsi attivamente, così come valutare criticamente e generalizzare le conoscenze acquisite.

Data la diversità nella struttura e nel processo d'insegnamento, è difficile determinare quali approcci siano più efficaci. Tuttavia, una serie di risultati di valore, all'interno di un range di studi che esaminavano le preferenze degli infermieri, indicavano che erano da preferire piccoli gruppi di sessioni d'apprendimento, che incoraggiavano la riflessione in cui venivano insegnate le competenze specialistiche, così come l'integrazione della teoria e della pratica. (Cooper & Barnett, 2005; Holland & Neimeyer, 2005).

La ricerca evidenzia la necessità di un ulteriore consolidamento della conoscenza insegnata con la possibilità di praticare in settings di cure palliative e sviluppare competenze specialistiche (Cooper & Barnett, 2005; Holland & Neimeyer, 2005). Questo tipo di esperienza sul campo, come parte dei tirocini clinici - con il supporto di supervisori clinici e l'opportunità per riflettere sull'esperienza e sulle reazioni espresse - sembra essere importante per le allieve infermiere nel trattare le ansie della morte e del morire per l'individuo e la sua famiglia (Halliday & Boughton, 2008; Kurz & Hayes, 2004). Per gli infermieri novizi, il tutoraggio da parte di infermieri esperti, con l'opportunità di

sviluppare competenze utilizzando materiali ausiliari, può essere considerata una strategia efficace (Caton & Klemm, 2006).

Gli approcci interattivi, hanno dimostrato essere il metodo preferito per lo sviluppo di capacità di comunicazione e per lo sviluppo delle relazioni (Turner et al. 2009, Wallace et al. 2009, Wilkinson et al., 2008). Wilkinson e colleghi (2008) hanno riportato miglioramenti nelle conoscenze e nella fiducia degli infermieri, nel comunicare con soggetti malati di cancro che ricevevano cure palliative a seguito di un programma di tre giorni per lo sviluppo di abilità comunicative. Il programma sottolineava l'apprendimento esperienziale e comprendeva una lettura didattica sulle tecniche di comunicazione e il gioco di ruolo durante le simulazioni di scenari di fine vita. Il feedback costruttivo ha aiutato gli infermieri ad analizzare e migliorare le prestazioni. In questo studio, i benefici del programma di comunicazione delle abilità, sono stati sostenuti con mesi di follow-up. Inoltre, gli individui che sono stati intervistati dagli infermieri che hanno ricevuto il programma di training per le competenze nella comunicazione, avevano uno stato emozionale generale più positivo e sono rimasti maggiormente soddisfatti dalla comunicazione rispetto a che coloro che sono stati intervistati dagli infermieri nel gruppo di controllo (Wilkinson et al., 2008).

Con i progressi delle tecnologie Internet-based, sono sempre più utilizzati i programmi online di formazione e le risorse di internet (Kavanaugh et al, 2009; Tieman e Rawlings, 2008); ad oggi ci sono poche prove a sostegno dell'efficacia di questi approcci, anche se il feedback nelle valutazioni degli studenti sui corsi online è stato positivo (Kavanaugh et al., 2009), e le ricerche sull'utilità e la credibilità delle risorse online mostra promesse (Tieman & Rawlings, 2008).

La ricerca sui tempi e la quantità della formazione sulle cure di fine vita è gravemente carente. Esiste un consenso generale, che sostiene che il cuore delle competenze delle cure di fine vita, dovrebbe essere sviluppato a livello universitario, ma determinare quando iniziare questa formazione e come debba essere composta, da uno o più corsi dedicati, tirocini clinici o integrati in tutto il curriculum, non è attualmente chiaro. Se i tirocini clinici iniziano rapidamente nel curriculum universitario, gli studenti possono affrontare il morire e la morte impreparati nel caso in cui non venga fornita un'educazione in anticipo. Tuttavia, come fa notare Mallory (2003), se l'educazione sul fine vita viene fornita troppo rapidamente, gli studenti possono non correlare le informazioni a causa della mancanza d'esperienza. Infine, la ricerca indica, che può essere necessaria la formazione continua (Kurtz & Hayes, 2004) a garantire che le conoscenze degli infermieri e le competenze rimangano rilevanti, e che essi sviluppino nuove competenze a seconda dei casi.

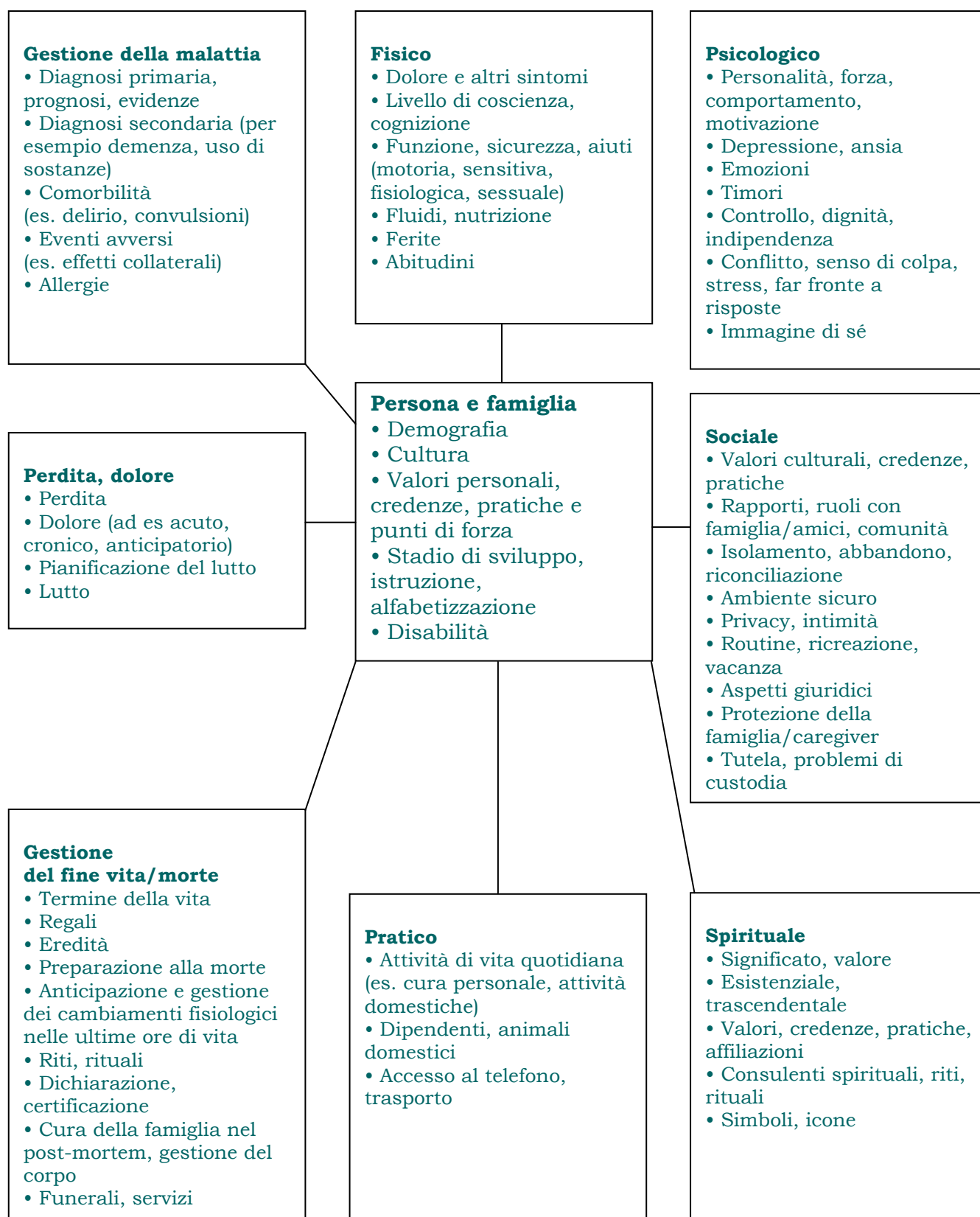
Limitazioni delle evidenze e Direzioni Future

Nonostante alcuni innovativi approcci per l'integrazione delle cure end-of-life nei programmi d'infermieristica, la mancanza di consistenza nella quantità, nei contenuti e nelle strategie d'insegnamento e di valutazione, rendono difficile formulare specifiche raccomandazioni. Inoltre, sia a livello universitario che post-registrazione, la mancanza di una valutazione formale ha reso difficile promuovere vari approcci (Brajtmann et al, 2009; Kavanaugh et al, 2009). Gli sviluppatori di programmi educativi, dovrebbero prendere in considerazione l'integrazione di valutazioni formali nello sviluppo e

nell'implementazione dei programmi, per individuare i contenuti e le strutture più pertinenti e le strategie di insegnamento considerate efficaci.

Le evidenze in ricerca, sono generalmente deboli in questo settore; solo pochi studi hanno adottato un approccio longitudinale (Kurtz & Hayes, 2004; Whitehead. et al, 2010; Wilkinson et al, 2008) per verificare se i cambiamenti a seguito della formazione vengono sostenuti nel tempo. Degna di nota è la mancanza di ricerca che unisca l'insegnamento delle competenze infermieristiche e gli outcomes sulla qualità delle cure di fine vita, come il dolore, la gestione dei sintomi e la soddisfazione nella cura. Dovrebbe essere intrapresa una ricerca futura per quanto riguarda le limitazioni di cui sopra.

SEZIONE 5: RACCOMANDAZIONI ORGANIZZATIVE E DI POLITICA



Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002.

Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Raccomandazioni Organizzative e Politiche

Nonostante l'esposizione ripetuta alla sofferenza possa anche essere stimolante e gratificante, il dolore e la perdita associate alle cure di fine vita, sono un potenziale fattore di stress per gli infermieri. Purtroppo, si conosce poco circa le esperienze soggettive degli infermieri quando erogano le cure agli individui e alle loro famiglie, durante il fine vita. In un'indagine che prendeva in considerazione il lavoro emozionale, il benessere emotivo e la pratica professionale degli infermieri generalisti di distretto, si è constatato che l'attenzione alle questioni che limitano o aumentano il benessere emotivo degli infermieri era un fattore critico, come lo era lo sviluppo di strategie di auto-cura (Glass & Rose, 2010).

È ben documentato che l'erogazione delle cure di fine vita sia un evento stressante per i provider, tuttavia, ci sono pochi studi pubblicati che forniscano raccomandazioni sulle strategie da adottare per i datori di lavoro e gli infermieri. Quello che si sa è incluso nelle raccomandazioni in questa sezione. I comportamenti organizzativi di supporto includono modelli di erogazione delle cure che supportino la continuità delle relazioni infermiere-individuo-famiglia, riconoscendo il benessere degli infermieri come risorsa di valore per le organizzazioni che forniscono cure di fine vita e sviluppo di strategie di risposta e utilizzando il Model to Guide Hospice Palliative Care (Ferris et al., 2002) per guidare lo sviluppo dei servizi di assistenza per le cure palliative e di fine vita.

Oltre alla necessità di strutture organizzative e processi per supportare gli infermieri ad equilibrare i loro impegni personali e professionali nell'erogazione delle cure di fine vita, gli infermieri stessi e la professione infermieristica devono anche garantire la loro consapevolezza e le strategie di pratica per l'auto-cura, in modo da mantenere un equilibrio positivo tra vita-lavoro.

RACCOMANDAZIONE

5.1 Modelli di supporto per l'erogazione delle cure agli infermieri, agli individui e nelle relazioni famigliari.

Tipo d'evidenza: III-IV

Discussione delle Evidenze

Ogni anno, muoiono più di 248.000 canadesi (CHPCA, 2004), la maggior parte di essi all'interno di strutture; ma, allo stato attuale non esistono evidenze a sostegno di un modello ideale di nursing o di un rapporto infermiere/cliente per la cura degli individui morenti e per le loro famiglie. Questo deve essere capito meglio in modo che la professione infermieristica possa rispondere alle esigenze dei soggetti morenti e alle loro famiglie all'interno delle strutture sanitarie.

Assistere ai bisogni della persona morente e della sua famiglia, si è dimostrato un indicatore di grande valore nella qualità dell'assistenza infermieristica da parte dei membri della famiglia in lutto (Brazil, Bainbridge, Sussman, Whelan, O'Brien & Paytte, 2009). La continuità delle cure è critica nel supportare le esigenze individuali dei pazienti e delle loro famiglie durante gli ultimi giorni e ore di vita (Aiken et al. 2001; O'Brien-Pallas, Duffield

& Alksnis, 2004; Pringle & Doran, 2003). Il carico infermieristico e i compiti che riflettono la complessità del singolo cliente e la disponibilità di risorse facilitano un'assistenza di qualità durante gli ultimi giorni e ore di vita. Si è notato, che i modelli di erogazione delle cure, che supportano la continuità della cura, producono maggiori soddisfazioni per l'infermiere, il cliente e la famiglia (Brazil et al, 2009.; Forbes-Thompson & Gassert, 2005).

Un modello di erogazione dell'assistenza infermieristica in grado di supportare la continuità della cura, faciliterà lo sviluppo delle relazioni terapeutiche tra infermiere, cliente e famiglia. La linea guida di miglior pratica RNAO *Stabilire Relazioni Terapeutiche* (RNAO, 2006) è un risorsa consigliata agli infermieri, ai dirigenti infermieri e ai decision-makers interessati alla realizzazione e alla valutazione di modelli efficaci per l'erogazione delle cure.

RACCOMANDAZIONE

5.2 Le organizzazioni riconoscono che il benessere degli infermieri è una componente critica nella qualità delle cure di fine vita e adottano strategie di risposta.

Tipo d'evidenza: III-IV

Discussione delle Evidenze

Fornire cure di fine vita può essere un'esperienza molto gratificante per gli infermieri in qualsiasi ambiente. Tuttavia, le esigenze fisiche, emozionali, spirituali e psicologiche di cura degli individui che vivono con malattie potenzialmente mortali e delle loro famiglie, insieme all'esposizione costante della sofferenza, della perdita e del dolore, aumentano il rischio di stanchezza, di burnout e di malattie fisiche negli infermieri (Glass & Rose, 2010; York, Jones & Churchman, 2009).

ATTRIBUTI DI UN AMBIENTE DI LAVORO SALUBRE CHE SUPPORTI GLI INFERMIERI NEL FORNIRE LE CURE DI FINE VITA

(DeLoach e Monroe, 2004; Heaston, Beckstrand, Bond, & Palmer, 2006)

- Contributo per l'organizzazione del paziente/famiglia.
- Autonomia pratica.
- Collaborazione interprofessionale positiva.
- Risorse e tempi adeguati per svolgere le attività.
- Voglia di andare a lavorare.
- Ambiente stimolante/apprendimento.
- Emozioni positive.
- Ritorno economico e feedback positivo.
- Supervisor di supporto.
- Comunicazione di qualità tra infermieri e medici.
- Design dell'ambiente fisico che supporti la privacy.

York et al. (2009) hanno studiato l'associazione tra soddisfazione dei dipendenti e la percezione della famiglia nella qualità dell'erogazione delle cure in hospice. Il loro studio ha dimostrato che al fine di attrarre e mantenere un corpus infermieristico altamente

qualificato, motivato e sano, vi è la necessità di supportare gli infermieri nelle organizzazioni per sviluppare le abilità di auto-cura e di partecipazione alla soddisfazione del ruolo degli stessi. Allo stesso modo, DeLoach e Monroe (2004) hanno studiato la soddisfazione sul lavoro tra i lavoratori in hospice e hanno osservato che la loro soddisfazione, include il significato del compito che si ha, il supporto nella supervisione, l'integrazione, la “giustizia distributiva” (distributive justice), l'affettività positiva, l'autonomia, la routinizzazione, l'assenza di sovraccarico nel ruolo e un alto livello di motivazione al lavoro. In particolare, lavorando con i soggetti e le famiglie e delineando la filosofia dell'hospice, lo stare bene con il livello di conoscenze e competenze, e l'aver buoni rapporti con i membri della squadra, ha giocato un ruolo significativo nel loro grado di soddisfazione sul lavoro.

STRATEGIE PER LA CURA DEL SE' PER AIUTARE GLI INFERMIERI E FORNIRE LE CURE PALLIATIVE (DeLoach & Monroe, 2004; Jalyn & Glass, 2010)

- scelte di vita sane;
- debriefing (intervento strutturato effettuato da uno psicologo);
- auto-validazione;
- assertività;
- supporto emotivo;
- capacità di squadra, e
- sviluppo di relazioni supportive.

La salute e la sicurezza sul lavoro per gli infermieri è essenziale per raggiungere risultati organizzativi. Quando i luoghi di lavoro sono favorevoli al supporto, gli infermieri sono meno propensi a lasciare le cure palliative di fine vita per cercare opportunità altrove. Le linee guida di miglior pratica RNAO (2008) per gli ambienti di lavoro salubri (Healthy Work Environments) dal titolo *Workplace Health, Safety and Well-being of the Nurse* è un'ottima risorsa per guidare le organizzazioni in un approccio sistematico per l'integrazione del benessere nella cultura e nel clima del luogo di lavoro.

La promozione del benessere sul posto di lavoro e la sicurezza richiede una formazione per quanto riguarda il burnout tra i professionisti impegnati nei settings delle cure palliative. Uno studio condotto da Holland & Neimeyer (2005) per quanto riguarda il concetto di burnout negli ambienti di cure palliative, ha rivelato che i partecipanti con maggior formazione in cure di fine vita, soffrivano di minor stanchezza fisica, di affaticamento e di fatigue cognitiva, ma non erano necessariamente meno esausti emotivamente. Per questo motivo, gli ambienti di lavoro devono consentire e incoraggiare l'espressione spirituale tra il personale, compresi i servizi cerimoniali e i rituali che promuovono la diversità d'espressione spirituale. E anche importante che la formazione sul fine vita si focalizzi sui bisogni emotivi degli infermieri, fornendo informazioni sull'avvio di gruppi di supporto, rispondendo ai colleghi in lutto e normalizzando l'esperienza provata della perdita di un paziente.

RACCOMANDAZIONE

5.3 Le organizzazioni che forniscono cure di fine vita dimostrano evidenze di una filosofia delle cure palliative basata sul *The Model to Guide Hospice Palliative Care* del Canadian Hospice Palliative Care Association.

Tipo d'evidenza: III-IV

Discussione delle Evidenze

Il CHPCA's *A Model to Guide Hospice Palliative Care* è il modello concettuale canadese che serve a guidare lo sviluppo e la valutazione di programmi di cure palliative nuovi o già esistenti, nei servizi di cura e negli hospice. Il modello definisce i principi, le norme della pratica, i domini di problemi e una visione condivisa delle cure palliative in grado di supportare le organizzazioni nella valutazione e nell'aderenza di iniziative strutturate per il miglioramento della qualità. Uno strumento utile per facilitare questo processo è lo Square of Care and Organization (Quadro della Cura e Organizzazione), contenuti all'interno del CHPCA's *A Model to Guide Hospice Palliative Care* (Appendice J).

Vi è un crescente corpo di evidenze, che identifica un vuoto nella conoscenza e nelle competenze degli operatori sanitari nelle cure di fine vita e nelle esigenze dei loro pazienti (Brazil & Vohra, 2005; Heaston et al, 2006;. Kurtz & Hayes, 2006). Questi aspetti sono identificati nella sezione 4 della presente linea guida. Le organizzazioni possono utilizzare *A Model to Guide Hospice Palliative Care* per identificare la formazione e le opportunità professionali di sviluppo e i supporti organizzativi che i fornitori di cura necessitano per erogare cure di alta qualità nel fine vita. Questo può includere l'orientamento iniziale e permanente, programmi educativi per sostenere la conoscenza e lo sviluppo delle competenze. Il modello può essere utilizzato per aiutare a gestire i programmi e i servizi, così come per aiutare le organizzazioni a determinare le risorse necessarie (Ferris et al., 2002). Può anche servire come documento fondamentale per lo sviluppo delle politiche e per la valutazione del programma.

Quando si utilizza il modello a fini dello sviluppo o della valutazione dei programmi per le cure palliative in hospice e nei servizi, le organizzazioni sono incoraggiate ad utilizzare gli strumenti esistenti e i quadri di riferimento per la pianificazione. Uno di questi strumenti è il toolkit of Instruments to Measure Endof-life Care (TIME) per misurare le cure di fine vita (disponibile presso www.chcr.brown.edu/pCOC/toolkit.htm). Il Toolkit può servire come strumento di misurazione per consentire alle organizzazioni di identificare le opportunità e gli ostacoli al miglioramento dell'erogazione delle cure di fine vita.

RACCOMANDAZIONE

5.4 Le linee guida di miglior pratica infermieristica possono essere implementate con successo solo quando ci sono adeguate risorse, pianificazione, supporti organizzativi e amministrativi, così come adeguate facilitazioni. Le Organizzazioni possono voler sviluppare un piano di implementazione che includa:

- Una valutazione della preparazione organizzativa e delle barriere all'implementazione
- Coinvolgimento di tutti i membri (in una funzione supportiva diretta o indiretta) per contribuire al processo di implementazione.
- Impiego di una persona qualificata per fornire il supporto necessario per la formazione e il processo d'implementazione.
- Opportunità continue di discussione e formazione per rinforzare l'importanza delle migliori pratiche.
- Occasioni di riflessione sull'esperienza personale e organizzativa nell'implementazione delle linee guida.

A questo proposito, un gruppo di infermieri, ricercatori e amministratori ha sviluppato il *Toolkit: Implementazione delle Linee Guida di Pratica Clinica (2002)* basato sulle evidenze disponibili, prospettive teoriche e sul consenso. Il Toolkit è raccomandato per guidare l'implementazione della linea guida RNAO *End-of-life Care During the Last Days and Hours*.

Tipo d'evidenza: IV

Discussione delle Evidenze

Un iniziale passo critico nell'attuazione delle linee guida è la sua adozione e valutazione formale. Le organizzazioni devono prendere in considerazione la modalità con cui incorporare formalmente le raccomandazioni da adottare nella loro politica e procedure di struttura (Graham, Harrison, Brouwers, Davies & Dunn, 2002). Un esempio di tale adozione formale è l'integrazione delle linee guida all'interno delle politiche e procedure esistenti. Questo primo passo apre la strada all'accettazione generale e all'integrazione delle linee guida nei processi gestionali della qualità.

Un impegno a monitorare l'impatto dell'implementazione della linea guida *End of Life Care During the Last Days and Hours* è un passo fondamentale che deve essere effettuato se ci deve essere una valutazione dell'influenza degli sforzi associati all'implementazione. Si suggerisce di descrivere in termini misurabili ogni raccomandazione adottata e che lo staff medico sia coinvolto nel processo di valutazione e monitoraggio della qualità. Un elenco indicativo di indicatori di valutazione è disponibile a pagina 77.

Nuove iniziative, come per esempio l'implementazione di una guida di miglior pratica, richiede una forte leadership da parte degli infermieri in grado di trasformare le raccomandazioni basate sull'evidenza in strumenti utili che aiutino a dirigere la pratica. A questo proposito, la RNAO (grazie un gruppo di infermieri, ricercatori e amministratori) ha sviluppato il *Toolkit: Implementation of Clinical Practice Guidelines (2002)* basato sulle evidenze disponibili, le prospettive teoriche e il consenso. Il Toolkit è raccomandabile per guidare l'implementazione delle linee guida di miglior pratica RNAO

End-of-Life Care During the Last Days and Hours. L'Appendice M fornisce una descrizione del toolkit.

Limitazioni delle evidenze e Direzioni Future

Con la continua richiesta di accesso alle cure di fine vita di alta qualità, tra i settings e durante i percorsi della malattia, risulta fondamentale che siano ben capiti i problemi che limitano e migliorano la disponibilità degli infermieri e la capacità di impegnarsi e rimanere in questa zona di pratica.

Nonostante vi sia ampia evidenza per sostenere la necessità di ambienti di lavoro salubri, le strategie specifiche e le raccomandazioni per affrontare le esigenze degli infermieri che forniscono cure di fine vita, sono nel loro stato d'infanzia. Sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere e analizzare l'esperienza degli infermieri che forniscono cure di fine vita in tutti i settings lavorativi.

Si raccomanda di intraprendere studi che articolino i fattori abilitanti e gli ostacoli per gli infermieri che forniscono cure professionali di fine vita, per bilanciare il lavoro infermieristico cognitivo, emotivo, psicologico e spirituale. Le direzioni future dovrebbero includere lo sviluppo di un modello concettuale e un quadro di riferimento per guidare l'articolazione e la realizzazione di micro, meso e macro iniziative organizzative e politiche.

Ricerca di Gaps e Implicazioni Future

Come indicato in ogni sezione, il panel per lo sviluppo, nel rivedere le evidenze durante lo sviluppo di questa linea guida, ha identificato diverse lacune della ricerca in letteratura, relative alle cure di fine vita, durante gli ultimi giorni e ore.

I temi identificati di seguito, anche se non esaustivi, rappresentano un tentativo di identificare le lacune e di dare priorità alla ricerca in questo settore. Alcune delle raccomandazioni in questa linea guida sono basate su evidenze acquisite dalla ricerca qualitativa o quantitativa, mentre altre sono basate sul consenso, reports o su opinioni di esperti. Ulteriori sostanziali ricerche sono necessarie in alcune aree, per convalidare l'opinione degli esperti e la conoscenza dell'impatto che porterà ad una migliore pratica infermieristica e agli outcomes correlati alle cure di fine vita durante gli ultimi giorni e ore.

Valutazione

- Standardizzazione degli strumenti di valutazione del fine vita.
- Validazione di strumenti di valutazione per le diverse malattie.
- Modelli prognostici specifici di malattia per prevedere il fine vita.
- Basi fisiche per i sintomi terminali.
- Impatto del sostegno sugli outcomes del lutto.
- Impatto della comunicazione infermieristica riguardo alla morte imminente sull'esperienza familiare e di coping emozionale.

Supporto Decisionale

- Quando e come coinvolgere dei sostituti decisorii pur nel rispetto dell'autonomia dell'individuo.

- Come facilitare il trasferimento delle conoscenze e la condivisione dei migliori risultati delle discussioni del processo decisionale tra i membri del team e altre parti interessate.
- Collegamento tra la modalità con cui la partecipazione di un individuo nel processo decisionale colpisce gli outcomes individuali e di sistema.

Intervento

- Gestione dei sintomi intrattabili e della sofferenza nel paziente morente.
- Interventi specifici per migliorare il benessere psico-spirituale.
- Studi randomizzati per supportare vari interventi durante gli ultimi giorni e ore di vita.
- Fattori che possono influenzare il raggiungimento della qualità della vita e una buona morte, tra cui, le caratteristiche del paziente, gli ambienti di cura e la qualità delle cure.
- Quadro concettuale di distress esistenziale per gli individui affetti da cancro o con diagnosi non cancro correlata.

Educazione

- Approcci per integrare la formale valutazione per lo sviluppo e l'attuazione di programmi educativi di fine vita.
- Collegamento tra l'educazione alle competenze infermieristiche e gli outcomes per la qualità delle cure di fine vita, come il dolore e la gestione dei sintomi, la soddisfazione dalle cure prestate.

Organizzazione/Politica

- Problemi che limitino il miglioramento del benessere degli infermieri e la capacità di impegnarsi e rimanere nell'area di pratica delle cure palliative.
- Strategie e raccomandazioni per affrontare le esigenze specifiche degli infermieri che forniscono cure di fine vita.
- Facilitatori e barriere per gli infermieri nel fornire cure professionali di fine vita, che bilancino il lavoro infermieristico sotto il profilo cognitivo, emotivo, psicologico e spirituale.
- Sviluppo di un modello concettuale e di un quadro di riferimento per guidare l'articolazione e la realizzazione di micro, meso e macro iniziative organizzative e politiche.



Valutazione/Monitoraggio della Linea Guida

Le organizzazioni che implementano le raccomandazioni di questa guida infermieristica di miglior pratica, sono invitate a considerare come l'attuazione e l'impatto saranno monitorati e valutati. La tabella che segue, si basa su un quadro concettuale delineato nel Toolkit: *Implementation of Clinical Practice Guidelines* (2002) che illustra gli indicatori specifici per il monitoraggio e la valutazione della linea guida.

Livello degli indicatori	Struttura	Processo	Outcome
Sistema	Il sostegno alle persone e alle famiglie negli ultimi giorni e ore di vita è incluso nel continuum dell'assistenza sanitaria.	Advocacy per aumentare il sostegno delle cure di qualità nel fine vita, all'interno delle organizzazioni sanitarie. L'Ambiente supporta i professionisti sanitari nel fornire cure di qualità nel fine vita.	Una maggiore comprensione e accettazione del livello di sostegno alle cure di qualità del fine vita in Canada.
	Programmi di formazione infermieristica che incorporino concetti, teorie e pratiche correlate alle cure di fine vita all'interno dei curriculum.	Dialogo continuo tra le Scuole Infermieristiche e le associazioni e organizzazioni per le cure palliative/hospice.	Partnership rafforzata tra le Scuole per Infermieri e le organizzazioni che offrono servizi di assistenza nelle cure palliative/hospice.
Organizzazioni	Gli infermieri hanno accesso a strumenti validati e ad altre risorse che saranno utilizzate nella valutazione dei bisogni dei singoli/famiglia.	Gli infermieri usano strumenti validati come parte di una valutazione globale per gli individui e le famiglie negli ultimi giorni e ore di vita.	Gli infermieri possiedono le conoscenze e le competenze per individuare e fornire un'assistenza di qualità agli individui e alle famiglie negli ultimi giorni e ore di vita. Gli infermieri possiedono le conoscenze, le competenze e gli strumenti per eseguire una valutazione complessiva del nucleo famiglia/individuo.
	I rapporti tra infermiere e paziente sono appropriati per consentire una cura individualizzata del soggetto e della famiglia negli ultimi giorni e ore di vita.	Sono posti in loco strumenti di misurazione dei carichi di lavoro e utilizzati in modo appropriato per pianificare le esigenze dello staff.	Risultati organizzativi quali: • Tassi di turnover • Tempo di malattia • Tasso di conservazione
	I membri del team interprofessionale sono disponibili per assistere l'erogazione di cure appropriate (es. assistenza spirituale, lavoro sociale, consultazione specializzate in cure palliative).	C'è un meccanismo organizzativo chiaramente strutturato per far accedere gli infermieri al team interprofessionale.	Gli infermieri riconoscono e comunicano i segni e i sintomi di morte imminente al team e alla famiglia.

	Sono poste in atto politiche e procedure a livello organizzativo per supportare gli infermieri nel fornire cure di fine vita evidence-based.	Gli infermieri, i team interprofessionale e le persone/famiglie sono coinvolte nella creazione delle politiche. Sviluppare partenariati tra organizzazioni che offrono servizi di cure palliative. Sviluppare una strategia per valutare i cambiamenti nella pratica che portano a migliorate cure di fine vita.	Evidenze che le politiche e le procedure relative alle migliori strategie di pratica siano coerenti con questa linea guida. Evidenze di approcci interprofessionali nella politica e nelle procedure di sviluppo. Migliorata collaborazione tra organizzazioni Processo di valutazione in vigore, che esamini gli outcomes delle cure di fine vita. Evidenze di miglioramento degli outcomes di cura dei singoli/famiglia (cioè, soddisfazione, valutazione e gestione dei sintomi, livello di supporto le decisioni di cura del fine vita, ecc.)
Infermiere	La formazione relativa alla cura degli individui nel fine vita (ultima giorni e ore) è disponibile in ogni settings L'orientamento infermieristico comprende l'educazione e la gestione a riguardo delle cure di fine vita.	Gli infermieri effettuano una completa valutazione dei singoli e della famiglia negli ultimi giorni e ore di vita. Gli infermieri documentano gli effetti degli interventi di cura di fine-vita.	Numero di infermieri presenti in sessioni formative. Completamento della formazione dei programmi relativi alla alle cure di fine vita. Evidenza di documentazione nelle cartelle cliniche coerenti con le raccomandazioni delle BPG per quanto riguarda: • Valutazione • Supporto decisionale • Gestione
	Leadership infermieristica	Sviluppo di opportunità di mentorship nelle cure palliative e nei ruoli di leadership.	Aumento del numero di infermieri educatori nei programmi di cure palliative/hospice. Aumento del numero di infermieri che applicano il <i>RNAO's Advanced Clinical Practice Fellowship Program</i> focalizzato sulle cure di fine vita.
	Gli infermieri e il personale non infermieristico con conoscenze teoriche e pratiche degli approcci di cura sul fine vita.	Gli infermieri e il personale non infermieristico identificano le loro esigenze di apprendimento o la percentuale di infermieri che dimostra capacità di riflessione personale sull'applicazione delle conoscenze e competenze richieste nel lavoro con gli individui e con le	Completamento della formazione dei programmi relativi alle strategie e agli approcci per l'erogazione di cure efficaci di fine vita. Percentuale di staff

		famiglie negli ultimi giorni e ore di vita. Gli infermieri difendono e promuovono l'utilizzo di questa linea guida di buona pratica nella loro quotidianità. Gli infermieri e il personale non infermieristico valutano autonomamente le conoscenze stabilite sull'importanza di: • Collaborare con la squadra interprofessionale, gli individui e le famiglie nella promozione efficace delle cure di fine vita. • L'uso della teoria per guidare la pratica delle cure di fine vita.	infermieristico e non che riportano essere coinvolti attivamente nel processo d'implementazione. Infermieri che applicano teorie ed evidenze alla loro pratica con i singoli e la famiglia come partner per l'erogazione delle cure di fine vita.
Cliente	Le persone/famiglie hanno accesso ad informazioni attendibili ed evidence-based per aggiornare le loro decisioni.	Le persone famiglie verbalizzano con i loro operatori sanitari in merito alle incertezze sulle decisioni nelle cure di fine vita. Gli individui/famiglie sono dotate di informazioni affidabili, fondate su dati e strumenti validati per guidare il processo decisionale correlato alle cure di fine vita.	Il razionale per non procedere con il trattamento scelto è documentato. Documentazione delle direttive avanzate nella cartella clinica. Documentazione del grado di confidenza delle decisioni del singolo/famiglia nelle cartelle cliniche.
	Gli individui hanno accesso a cure sanitarie fornite da provider con conoscenze e competenze nelle strategie di cure del fine vita.	I singoli/famiglie collaborano nella pianificazione e nella gestione delle cure di fine vita.	Soddisfazione individuale/familiare con la cura ricevuta. Cura senza soluzione di continuità.
Costi	Fornitura di adeguate risorse finanziarie ed umane per l'implementazione della linea guida.	Sviluppo del processo di valutazione per l'allocazione delle risorse. Creazione di partnership/strategie per la condivisione dei costi. Creazione di un processo per l'inclusione degli stakeholder per quanto riguarda l'allocazione delle risorse. Costi per l'istruzione, altri interventi e supporto on-the-job (sul luogo di lavoro).	Investimento ottimale di risorse relative alla cura di persone/famiglie negli ultimi giorni e ore di vita. Utilizzo complessivo delle risorse (identificare specifica organizzazione, assumere nuovo personale. ecc.)

Strategie di implementazione

La Registered Nurses' Association of Ontario e il panel di sviluppo della linea guida hanno compilato una lista di strategie per aiutare le organizzazioni sanitarie e gli operatori sanitari interessati ad implementare questa linea guida. Di seguito trovate un sommario di queste strategie:

- Almeno una persona dedicata, ad esempio un infermiere di pratica avanzata o un infermiere risorsa clinica, che fornisca supporto, esperienza clinica e leadership. L'individuo dovrebbe avere anche buone abilità interpersonali, d'agevolazione e competenze di project management.
- Condurre una valutazione delle necessità organizzative correlate alla cura di fine vita, per identificare le conoscenze attuali e le esigenze educative future.
- La valutazione iniziale dei bisogni può includere un approccio d'analisi, d'indagine e un questionario, criteri basati sulla formazione di gruppi (es. focus group) e di situazioni critiche.
- Stabilire un comitato direttivo composto da stakeholders chiave e membri interdisciplinari che si sono impegnati a guidare l'iniziativa nel cambiamento. Identificare gli obiettivi a breve e a lungo termine. Tenere un piano di lavoro per tracciare le attività, le responsabilità e le scadenze.
- Creare una visione per aiutare in modo diretto lo sforzo al cambiamento e a sviluppare strategie per raggiungere e mantenerne la visione.
- Il programma di progettazione dovrebbe che includano:
 - popolazione target;
 - finalità e obiettivi;
 - misure di esito;
 - risorse necessarie (risorse umane, strutture, attrezzature) e
 - valutazione delle attività.
- Progettare sessioni formative e supporto continuo all'implementazione. Le sessioni di formazione possono consistere in presentazioni, guida alla facilitazione, stampati e studi di casi. Raccoglitori, poster e cartoline tascabili, possono essere utilizzati come promemoria per la formazione continua. Le sessioni di formazione di pianificazione interattive, sono sul problem-solving, sull'indirizzo di domande di interesse immediato e offrono opportunità di praticare nuove abilità (Davies & Edwards, 2004).
- Fornire supporto organizzativo, come strutture direttamente in loco per facilitare l'implementazione. Per esempio, assumendo personale per sostituire i lavoratori così che i partecipanti non saranno distratti da preoccupazioni per il lavoro, avere un filosofia organizzativa che rifletta il valore delle migliori pratiche attraverso politiche e procedure. Sviluppare nuovi strumenti di valutazione e di documentazione (Davies & Edwards, 2004).
- Identificare e sostenere champions designati alla miglior pratica in ogni unità, per promuovere e sostenere l'implementazione. Celebrare pietre miliari e successi, riconoscere il lavoro ben fatto (Davies & Edwards, 2004).

- Le organizzazioni, implementando questa linea guida dovrebbero adottare un percorso di auto-apprendimento, di apprendimento di gruppo, di tutoraggio e di strategie di rinforzo nel corso del tempo, costruire la conoscenza e la fiducia degli infermieri per l'implementazione di questa linea guida.
- Oltre agli infermieri specializzati, le infrastrutture necessarie ad implementare questa linea guida comprendono l'accesso alle attrezzature e al trattamento dei materiali. L'orientamento del personale sull'utilizzo dei prodotti e delle tecnologie deve essere fornito e regolarmente rinfrescato con corsi di aggiornamento programmati.
- Il lavoro di gruppo, la valutazione collaborativa e la pianificazione del trattamento con il cliente, la famiglia e il team interdisciplinare, sono benefici per implementare con successo le linee guida. Le consulenze dovrebbero essere compiute se necessario ai servizi o alle risorse nella comunità o all'interno dell'organizzazione.

Oltre alle strategie sopra menzionate, la RNAO ha sviluppato risorse disponibili sul suo sito web (www.rnao.org). Se usato in modo appropriato, può essere utile un toolkit per attuare le linee guida. Una breve descrizione del toolkit è presente nell'Appendice M. Una versione completa del documento in formato PDF è disponibile anche sul sito della RNAO, www.rnao.org/bestpractices.

Processo di Update/Revisione delle linee guida

81

La Registered Nurses' Association of Ontario propone di aggiornare questa guida di miglior pratica nel seguente modo:

1. Ogni linea guida di pratica infermieristica sarà rivista da un team di specialisti (Review Team) nell'area d'oggetto ogni tre-cinque anni dopo l'ultima serie di revisioni.
2. Durante il periodo tra sviluppo e revisione, lo staff per il programma della RNAO monitorizzerà regolarmente l'uscita di nuove revisioni sistematiche e di studi randomizzati controllati e altra letteratura pertinente nel campo.
3. Sulla base dei risultati del monitoraggio, lo staff raccomanderà un periodo di revisione più ravvicinato e un'appropriata consultazione con il team composto dai membri del gruppo originale e da altri specialisti nel campo, per aiutare a informare la decisione di rivedere e revisionare le linee guida prima della pietra miliare.
4. Tre mesi prima della revisione della pietra miliare, il personale del programma comincerà la pianificazione del processo di revisione tramite:
 - a) Specialisti nel campo invitati a partecipare al Gruppo di Revisione. Il Gruppo di Revisione sarà compreso dai membri del gruppo originale così come da altri specialisti.

b) Compilazione dei feedback ricevuti, domande sorte durante la fase di disseminazione così come altri commenti ed esperienze nei siti di implementazione.

c) Compilazione delle nuove linee guida di pratica clinica nel campo, revisioni sistematiche, metanalisi, revisioni tecniche, trials randomizzati e controllati di ricerca e la conduzione di una letteratura completa della ricerca in base ai parametri della ricerca originale.

d) Sviluppo di un piano dettagliato di lavoro con scadenze e risultati.

5. Le linee guida revisionate saranno disseminate sulla base di strutture e processi stabiliti.

Lista delle referenze

AGREE Collaboration. (2001). *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE) Instrument*. Retrieved June 15, 2011, from <http://www.agreetrust.org/>.

Aiken, L. H., Clarke, S. P., Sloane, D. M., Sochalski, J. A., Busse, R., Clarke, H., et al. (2001). Nurses' reports of hospital quality of care and working conditions in five countries. *Health Affairs*, 20, 43–53.

Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lurch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5–11.

Archbold, P., & Stewart, B. (1996). *Family caregiving inventory*. Portland, OR: Oregon Health Sciences University.

Archbold, P., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of role strain. *Research in Nursing and Health*, 13(6), 375–384.

AVERT: Averting HIV and AIDS. (n.d.). *Palliative care*. Retrieved June 15, 2011, from www.avert.org/palliativecare.htm.

Baggs, J. G., & Schmitt, M. H. (2000). End of life decisions in adult intensive care: Current research base and directions for the future. *Nursing Outlook*, 48(4), 158–164.

Baker, C., Ogden, S., Prapaipanich, W., Keith, C. K., Beattie, L. C., & Nickleson, L. E. (1999). Hospital consolidation: Applying stakeholder analysis to merger life cycle. *Journal of Nursing Administration*, 29, 11–20.

Barrett, R. K. (2005). Dialogues in diversity: an invited series of papers, advance directives, DNRs, and end-of-life care for African Americans. *Omega: Journal of Death & Dying*, 52(3), 249–261.

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2000). SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311.

Beel, A., Hawranik, P., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Palliative sedation: Nurses' perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(11), 510–518.

Bekker, H. L., Hewison, J., & Thornton, J. G. (2004). Applying decision analysis to facilitate informed decision making about prenatal diagnosis for Down syndrome: A randomised controlled trial. *Prenatal Diagnosis*, 24(4), 265–275.

Bernal, E. W., Marco, C. A., Parkins, S., Buderer, N., & Thum, S. D. (2007). End-of-life decisions: Family views on advance directives. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 24(4), 300–307.

Betcher, D. K. (2010). Elephant in the room project: Improving caring efficacy through effective and compassionate communication with palliative care patients. *Medsurg Nursing*, 19(2), 101–105.

Black, N., Murphy, M., Lamping, D., McKee, M., Sanderson, C., Askham, J. et al. (1999). Consensus development methods: Review of the best practice in creating clinical guidelines. *Journal of Health Services Research & Policy*, 4(4), 236–248.

Blanchette, H. (2005). Assessment and treatment of terminal restlessness in the hospitalized adult patient with cancer. *Medsurg Nursing*, 14(1), 17–22.

Boyle, D. (2006). Delirium in older adults with cancer: Implications for practice and research. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), 61–78.

- Brajtman, S. (2003). The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliative Medicine*, 17(5), 454–460.
- Brajtman, S., Higuchi, K., & Murray, M. A. (2009). Developing meaningful learning experiences in palliative care nursing education. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(7), 327–331.
- Brazil, K., Bainbridge, D., Sussman, J., Whelan, T., O'Brien, M. A., & Paytte, N. (2009). Coordination of palliative cancer care in the community: Unfinished business. *Supportive Care in Cancer*, 17(7), 819–828.
- Brazil, K., & Vohra, J. (2005). Identifying educational needs in end-of-life care for staff and families of residents in care facilities. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(9), 475–480.
- Breitbart, W., & Alici, Y. (2008). Agitation and delirium at the end of life: “We couldn’t manage him.” *Journal of the American Medical Association*, 300(24), 2898–2910.
- Bryon, E., Gastmans, C., & De Casterle, B. D. (2008). Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 2–14.
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2004). *Fact sheet: Hospice palliative care in Canada*. Retrieved June 15, 2011, from www.chpca.net/uploads/files/english/.../Fact_Sheet_HPC_in_Canada.pdf.
- Canadian Institute for Health Information. (2007). *Health care use at the end of life in Western Canada*. Ottawa, Ontario: Canadian Institute for Health Information. Retrieved June 15, 2011, from http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/end_of_life_report_aug07_e.pdf.
- Carstairs, S. (2010). *Raising the bar: A roadmap for the future of palliative care in Canada*. Ottawa, ON: The Senate of Canada. Retrieved June 10, 2011, from [http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Raising%20the%20Bar%20June%202010%20\(2\).pdf](http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Raising%20the%20Bar%20June%202010%20(2).pdf).
- Caton, A., & Klemm, P. (2006). Introduction of novice oncology nurses to end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 604–608.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? *Social Science and Medicine*, 44(5), 681–692.
- Chochinov, H. (2002). Dignity-conserving care: A new model for palliative care: Helping the individual feel valued. *Journal of the American Medical Association*, 287(17), 2253–2260.
- Chow, E., Abdoell, M., Panzarella, T., Harris, K., Bezjak, A., Warde, P., et al. (2008). Predictive model for survival in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5863–5869.
- Christ, G., Bonnano, G., Malkinson, R., & Rubin, S. (2003). Bereavement experiences after the death of a child. In M. J. Field & R. E. Berhman (Eds.), *When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families* (pp. 553–579). Washington, DC: National Academy Press.
- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckeaert, B. (2008). Palliative sedation: A review of the research literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3), 310–333.
- Clayton, J., Hancock, K., Parker, S., Butow, P., Walder, S., Carrick, S., et al. (2007). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: A systematic review. *Psycho-oncology*, 17(7), 641–659.
- Cohen, R., Leis, A. M., Kuhl, D., Carbonneau, C., Ritvo, P., & Ashbury, F. D. (2006). QOLTI-F: Measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*, 20(8), 755–767.

College of Nurses of Ontario. (2009). *Guiding decisions about end-of-life care*. Retrieved June 15, 2011, from http://ww2.cno.org/global/docs/prac/43001_resuscitation.pdf.

College of Nurses of Ontario. (2002). *Professional standards*. Toronto, ON: College of Nurses of Ontario. Retrieved April 12, 2011 from www.cno.org/Global/docs/prac/41006_ProfStds.pdf

Cooper, J., & Barnett, M. (2005). Aspects of caring for dying patients which cause anxiety to first year student nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(8), 423–430.

Cox, C. L., Cole, E., Reynolds, T., Wandrag, M., Breckenridge, S., & Dingle, M. (2006). Implications of cultural diversity in do not resuscitation (DNR). *Journal of Multicultural Nursing & Health*, 12, 20–28.

Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients. *British Medical Journal*, 335(24), 24–27.

Cranston, J. M., Crockett, A., & Currow, D. (2009). Oxygen therapy for dyspnoea in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD004769.

Curtis J. R., Engelberg R. A., Wenrich M. D., Shannon S. E., Treece P. D., & Rubenfeld G. D. (2005). Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 171, 844–849.

D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., Rodriguez, L., & Beaulieu, M. D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, 19(Suppl. 1), 116–131.

Daines, P. (2004). Pain management at the end of life in a patient with renal failure. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Journal*, 14(2), 20–31.

Dalal, S., Del Fabbro, E., & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care. Part 1: Oncology as a paradigmatic example. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 391–408.

Davies, B., & Edwards, N. (2004). RNs measure effectiveness of best practice guidelines. *Registered Nurse Journal*, 16(1), 21–23.

Davidson, R., Geoghegan, L., McLaughlin, L., & Woodward, R. (2005). Psychological characteristics of cancer patients who use complementary therapies. *Psycho-oncology*, 14(3), 187–195.

Davis, M., Lasheen, W., & Gamier, P. (2007). Practical guide to opioids and their complications in managing cancer pain: What oncologist needs to know. *Oncology*, 21(10), 1229–1238.

Davison, S., & Torgunrud, C. (2007). The creation of an advance planning process for patients with ESRD. *American Journal of Kidney Diseases*, 49(1), 27–36.

Deffner, J. M., & Bell, S. K. (2005). Nurses' death anxiety, comfort level during communication with patients and families regarding death, and exposure to communication education: A quantitative study. *Journal for Nurses in Staff Development*, 21(1), 19–25.

Del Fabbro, E., Reddy, S. G., Walker, P., & Bruera, E. (2007). Palliative sedation: When the family and consultino service see no alternative. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2), 488–492.

Delgado-Guay, M., & Bruera, E. (2008). Management of pain in the older person with cancer. Part 1: Pathophysiology, pharmacokinetics, and assessment. *Oncology*, 22(1), 56–61.

DeLoach, R., & Monroe, J. (2004). Job satisfaction among hospice workers: What managers need to know. *The Health Care Manager*, 23(3), 209–219.

Department of Health, National Health Service, United Kingdom. (2008). *End of life care strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. Retrieved June 15, 2011, from

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277.

Deschamps, M. A., Taylor, J. G., Neubauer, S. L., Whiting, S., & Green, K. (2004). Impact of pharmacist consultation versus a decision aid on decision making regarding hormone replacement therapy. *International Journal of Pharmacy Practice*, 12(1), 21–28.

Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 340, c1345.

Downing, M., Lau, F., Lesperance, M., Karlson, N., Shaw, J., Kuziemy, C., et al. (2007). Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. *Journal of Palliative Care*. 23(4), 245–252.

Doyle, D., Hanks, G., & MacDonald, N. (1993). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, UK: Oxford University Press.

Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: The last days and hours of life. *British Medical Journal*, 326(7379), 30–34.

Elmqvist, M. A., Jordohoy, M. S., Bjordal, K., Kaasa, S., & Jannert, M. (2009). Health related quality of life during the last three months of life in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 17(2), 191–198.

Elmstahl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 177–182.

Erickson, R., & Grove, W. (2008). Why emotions matter: Age, agitation, and burnout among registered nurses. *Online Journal of Issues in Nursing*, 13(1), doi:10.3912/OJIN.

Ernst, E. (2009). Massage therapy for cancer palliation and supportive care: A systematic review of randomized clinical trials. *Supportive Care in Cancer*. 17(4), 333–337.

Etten, M., & Kosberg, J. (1989). The hospice caregiver assessment: A study of a case management tool for professional assistance. *The Gerontologist*, 29(1), 128–131.

Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregivers Count Too! A Toolkit to Help Practitioners Assess the Needs of Family Caregivers*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.

Ferrell, B. R., Virani, R., Grant, M., Rhome, A., Malloy, P., Bednash, G., et al. (2005). Evaluation of the end-of-life nursing education consortium undergraduate faculty training program. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 107–114.

Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., et al. (2002). *A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice*. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association.

Field, M., & Lohr, K. N. (1990). *Guidelines for clinical practice: Directions for a new program*. Washington, DC: National Academy Press.

Fischberg, D. (2003). Pain management at the end of life: Often a difficult call. *Pain Medicine*, 4(1), 81–84.

Folmelt, K. (1991). The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill person and their families. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 8(5), 37–43.

Forbes-Thompson, S., & Gessert, C. E. (2005). End of life in nursing homes: Connections between structure, process, and outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 545–555.

- Frank, R. K. (2009). Shared decision making and its role in end of life care. *British Journal of Nursing*, 18(10), 612–618.
- Friedlander, M. M., Brayman, Y., & Breitbart, W. S. (2004). Delirium in palliative care. *Oncology*, 18(12), 1541–1550.
- Friedman, L., & Rodgers, P. (2004). Pain management in palliative care. *Clinics in Family Practice*, 6(2), 371–393.
- Gallagher, R. (2003). An approach to dyspnea in advanced disease. *Canadian Family Physician*, 49, 1611–1616.
- Gauthier, D. M. (2005). Decision making near the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 7, 82–90.
- Geoghan, D. (2008). Understanding palliative nursing care. *Journal of Practical Nursing*, 58(1), 6–9.
- Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B., van der Heide, A., van der Wal, G., & van der Maas, P. (2005). Symptoms, treatment and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: A prospective study. *Supportive Care in Cancer*, 13(3), 160–168.
- Gillick, M. R. (2006). The use of advance care planning to guide decisions about artificial nutrition and hydration. *Nutrition in Clinical Practice*, 21(2), 126–133.
- Given, C., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15(4), 271–283.
- Glare, P., Eychemueller, S., & McMahon, P. (2004). Diagnostic accuracy of the palliative prognostic score in hospitalized patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(23), 4823–4828.
- Glass, N., & Rose, J. (2008). Enhancing emotional well-being through self-care: The experiences of community health nurses in Australia. *Holistic Nursing Practice*, 22(6), 336–347.
- Goodman, M., Low, J., & Wilkinson, S. (2005). Constipation management in palliative care: A survey of practices in the United Kingdom. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(3), 238–244.
- Goodridge, D., Bond, J. B. Jr., Cameron, C., & McKean, E. (2005). End-of-life care in a nursing home: A study of family, nurse and healthcare aide perspectives. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(5), 226–232.
- Government of Ontario. (1999). *A guide to advanced care planning*. Retrieved June 15, 2011, from <http://www.seniors.gov.on.ca/en/advancedcare/docs/AdvancedCare.Guide.pdf>.
- Green, M. J., Biesecker, B. B., McInerney, A. M., Mauger, D., & Fost, N. (2001). An interactive computer program can effectively educate patients about genetic testing for breast cancer susceptibility. *American Journal of Medical Genetics*, 103(1), 16–23.
- Green, M. J., Peterson, S. K., Baker, M. W., Harper, G. R., Friedman, L. C., Rubinstein, W. S., et al. (2004). Effect of a computer-based decision aid on knowledge, perceptions, and intentions about genetic testing for breast cancer susceptibility: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 292(4), 442–452.
- Griffie, J., Nelson-Marten, P., & Muchka, S. (2004). Acknowledging the ‘elephant’: Communication in palliative care. *American Journal of Nursing*, 104(1), 48–75.

- Gueguen, J. A., Bylund, C. L., Borwn, R. L., Levin, T., & Kissane, D. W. (2009). Conducting family meetings in palliative care: Themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 171–179.
- Halliday, L., & Boughton, M. (2008). The moderating effect of death experience on death anxiety: Implication for nursing education. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(2), 76–82.
- Handy, C., Sulmasy, D., Merkel, C., & Ury, W. (2008). The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order. *Palliative & Supportive Care*, 6(13), 13–19.
- Hanna-Mari, H., & Marja-Liisa, H. (2006). Finnish nurses' interpretations of patient autonomy in the context of end-of-life decision making. *Nursing Ethics*, 13(1), 41–51.
- Hansen, L., Archbold, P.G., & Stewart, B. J. (2004). Role strain and ease in decision-making to withdraw or withhold life support for elderly relatives. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 233–238.
- Harrold, J., Rickerson, E., Carroll, J., McGrath, J., Morales, K., Kapo, J., & Casarett, D. (2005). Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 503–509.
- Haughney, A. (2004). Nausea and vomiting in end-stage cancer. *The American Journal of Nursing*, 104(11), 40–49.
- Head, B., & Faul, A. (2005). Terminal restlessness as perceived by hospice professionals. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 22(4), 277–282.
- Health Canada. (2008). *Canadian strategy on palliative and end-of-life care: Final report*. Retrieved June 15, 2011, from http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2007-soin_fin-end_life/index-eng.php.
- Health Canada. (2000). *A guide to end of life care for seniors*. Retrieved June 15, 2011, from <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/H88-3-31-2001-3E.pdf>.
- Health Care Consent Act, Government of Ontario. (1996). Retrieved June 15, 2011, from www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_96h02_e.htm.
- Heaston, S., Beckstrand, R., Bond, E., & Palmer, S. (2006). Emergency nurses' perceptions of obstacle and supportive behaviours in end of life care. *Journal of Emergency Nursing*, 32(6), 477–485.
- Herrmann, F., & Zulian, G. (2008). *Role of advance directives in palliative care units: A prospective study*. *Palliative Medicine*, 22(7), 835–841.
- Higgins, J., and Green, S. (2008) *Cochrane Reviewers' Handbook 5.0.1* (updated September 2008) Retrieved [Electronic version] from <http://www.cochrane-handbook.org/>
- Higginson, I, Finlay, L., Goodwin, D., Hood, K., Edwards, A., Cook, A., Douglas, H. & Normand, C. (2003). Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experience of patients and their caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(2), 150–168.
- Holland, J. & Neimeyer, R. (2005). Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: The role of daily spiritual experiences and training. *Palliative and Supportive Care*, 3, 173–181.
- Horne-Thompson, A., & Grocke, D. (2008). The effect of music therapy on anxiety in patient who are terminally ill. *Journal of Palliative Medicine*. 11(4) 582–590.
- Hilden, H, & Honlasalo, M. (2006). Finnish nurses interpretations of patient autonomy in the context of end of life decision making. *Nursing Ethics*, 13(1), 41–51.
- Hipp, B. & Letizia, M. (2009). Understanding and responding to death rattle in dying patient. *Medical Surgical Nursing*, 18(1), 17–21.

- Hsieh H.F., Shannon S.E. & Curtis J.R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 21(4), 294-304.
- Huang C., Hu W., Chiu T. & Chen, C. (2008). The practicalities of terminally ill patients signing their own DNR orders—a study in Taiwan. *Journal of Medical Ethics*. 34, 336-340.
- Hudson, P. L., Hayman-White, K., Aranda, S., & Kristjanson, L. J. (2006). Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 133-140.
- Hunter AGW, Cappelli M, Humphreys L, Allanson JE, Chiu TT, Peeters C *et al.* (2005): A randomized trial comparing alternative approaches to prenatal diagnosis counseling in advanced maternal age patients. *Clinical Genetics*, 67(4), 303-313.
- Institute for Clinical Systems Improvement (ICIS) (2008). Health care guideline: Palliative Care. 2nd ed. Retrieved from www.icsi.org/guidelines_and_more/gl_os_prot/other_health_care_conditions/palliative_care/palliative_care_11875.html
- Jackson, K., & Lipman, A. (2004). Drug therapy for anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, DOI: 10.1002/14651858.CD004596
- Kass-Bartelmes, B.L., Hughes R. (2004). Advance care planning: preferences for care at the end of life. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacology*, 18(12), 87-109.
- Kavanaugh, K., Andreoni, V.A., Wilkie, D.J., Burgener, S., Tank Buschmann, M.B., Henderson, G., Hsiung, Y.Y., & Zhao, Z. (2009). Developing a Blended Course on Dying, Loss, and Grief. *Nurse Educator*, 34(3), 126-131.
- Keidel, G.C. (2002). Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 19(3), 200–205.
- Kennedy A, Sculpher MJ, Coulter A, Dwyer N, Rees M, Abrams KR *et al.* (2002). Effects of decision aids for menorrhagia on treatment choices, health outcomes, and costs: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 288(21), 2701-2708.
- Kennedy-Sheldon, L., Barrett, R., & Ellington, L. (2006). Difficult communication in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 38(2), 141-147.
- Klinkenberg, M., Willems, D.L., van der Wal, G., & Deeg, D.J.H. (2004). Symptom burden in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(1), 5-13.
- Kohara, H., Ueoka, H., Takeyama, H., Murakami, T., & Morita, T. (2005). Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *Journal of Palliative Medicine*. 8(1), 20-26
- Kristjanson L. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science Medicine*, 36(5), 693–701.
- Kristjanson, LJ, Atwood, J. and Degner, LF. (1995). Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *Journal of Nursing Measures*, 3(2), 109–126.
- Kristjanson L, Leis A, Koop P, Carriere K and Mueller B. (1997). Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: Results of a multisite pilot study. *Journal of Palliative Care*, 13(4), 5–13.
- Kruse, B. G., Ruder, S., & Martin, L. (2007). Spirituality and coping at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(6), 296-304.

Kutner, J.S., Kassner, C.T., & Nowels, D.E. (2001, June). Symptom burden at the end of life: Hospice providers' perceptions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(6), 473-480.

Kurtz, J. & Hayes, E. (2006). End of life issues action: Impact of education. *International Journal of Nursing Education Scholarship*, 3(1), 1-13.

Kwekkeboom, K. & Eland, J. (2005). Companionship and education: A nursing student experience in palliative care. *Journal of Nursing Education*, 44(4), 169-175.

Lalonde L, O'Connor AM, Duguay P, Brassard J, Drake E, Grover SA (2006). Evaluation of a decision aid and a personal risk profile in community pharmacy for patients considering options to improve cardiovascular health: The OPTIONS pilot study. *International Journal of Pharmacy Practice*, 14(1), 51-62.

Lanken, P. N., Terry, P. B., DeLisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E. et al. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(8), 912-927

Lau, F., Maida, V., Downing, M., Lesperance, M., Karlson, N., & Kuziemy, C. (2009) Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end of life prognostication in a Palliative Medicine consultation service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(6), 965-72.

Lau, F., Bell, H., Dean, M., Downing, M., & Lesperance, M. (2008) Use of the Palliative Performance Scale in survival prediction of terminally ill patients in Western Newfoundland, Canada. *Journal of Palliative Care*, 24(4):282-4.

Lau, F., Cloutier-Fisher, D., Kuziemy, C., Black, F., Downing, M., Borycki, E., & Ho, F. (2007). A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*. 23(2): 97 – 112.

Lawton, P., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M. and Glicksman, A. (1989). Measuring caregiver appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44(11), 61-71.

Leonard, M., Agar, M., Mason, C., & Lawlor, P. (2008). Delirium issues in palliative care settings. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(3), 289-298.

Leonard, M., Raju, B., Conroy, M., Donnelly, S., Trzepacz, P., Saunders, J., & Meagher, D. (2008). Reversibility of delirium in terminally ill patients and predictors of mortality, *Palliative Medicine*, 22(7), 848-854

Loomis, B. (2009). End-of-life issues: difficult decisions and dealing with grief. *Nursing Clinics of North America*, 44(2), 223-231.

Lerman C, Biesecker BB, Benkendorf JL, et al. (1997). Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing. *Journal National Cancer Institute*, 89(2), 148-157.

Lowey, S. (2008). Communication between the nurse and family caregiver in end-of life care. A review of the literature. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1), 35-48.

Lyness J.M. (2004). End-of-life care: Issues relevant to the geriatric psychiatrist. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 457-472.

Lynn, J. (2001) Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services, *JAMA*, 285(7):925-32.

Mallory, J. (2003). The impact of a palliative care educational component on attitudes toward care of dying in undergraduate nursing student. *Journal of Professional Nursing*, 19(5), 305-312.

Marion, S. (2007). Patient advocacy and advance care planning in the acute hospital setting. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 24(4), 29-36.

Matzo, M., Sherman, D., Sheehan, D., Ferrell, B., & Penn, B. (2003). Communication skills for end-of-life nursing care: Teaching strategies from the ELNEC curriculum. *Nursing Education Perspectives*, 24(4), 176-183.

Mavity, L. (2006). Constipation near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1502-1503.
Mazanec, P. & Tyler M.K. (2003). Cultural considerations in end-of-life care: How ethnicity, age, and spirituality -affect decisions when death is imminent. *American Journal of Nursing*, 103(3), 50-58.

McCoubrie, R. & Davies, A. (2006). Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Supportive Care in Cancer*, 14(4), 379-385.

McMillan, S. and Mahon, M. (1994). The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 21(7), 1189-1195.

McMillen, R. E. (2008). End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(4), 251-259.

McPherson, CJ, Wilson KG, & Murray MA (2007). Feeling like a burden to others: A systematic review focusing on the end of life. *Palliative Medicine*, 21(2), 115-128.

MedicineNet (n.d.) Retrieved December 18, 2010 from www.medicinenet.com/loss_grief_and_bereavement/glossary.htm

Meeker, M, & Jezewski M. (2005). Family decision-making at end of life. *Palliative & Supportive Care*, 3(2), 131-142.

Mehta, A. & Chan, L. (2008). Understanding the concept of “total pain”: A prerequisite for pain control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1), 26-32.

Meraviglia, M., McGuire, C. & Chesley, D. (2003). Nurses’ needs for education on cancer and end-of-life care. *Journal of Continuing Education in Nursing*, 34(3), 122-127.

Miller SM, Fleisher L, Roussi P, Buzaglo JS, Schnoll R, Slater E *et al.* (2005). Facilitating informed decision making about breast cancer risk and genetic counseling among women calling the NCI’s Cancer Information Service. *Journal of Health Communication*, 10(supp 1), 119-136.

Mirando, S., Davies, P.D. & Lipp, A. (2005) Introducing an integrated care pathway for the last days of life. *Palliative Medicine*, 19(1), 33-39.

Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (2008). Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member’s perspective. *Psycho-Oncology*, 17(6), 612-620.

Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., Ng, J. & Chan, K. (2010). Healthcare professionals’ perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(7), 1510-1522.

Moody, L. E., Webb, M., Cheung, R., & Lowell, J. (2004). A focus group for caregivers of hospice patients with severe dyspnea. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 21(2), 121-130.

Moorman S.M., Carr. D. (2008). Spouses’ effectiveness as end-of-life health care surrogates: accuracy, uncertainty and errors of overtreatment or undertreatment. *The Gerontologist*. 48(6), 811.

Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Maeyama E, Tsuneto S and Shima Y. (2004). Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27, 492-501.

Morita, T., Murata, H., Hirai, K., Tamura, K., Kataoka, J., Ohnishi, H., Akizuki, N., Kurihara, Y., Ackechi, T., & Uchitomi, Y. (2006). Meaninglessness in terminally ill cancer patients: A validation study and nurse education intervention trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(2), 160-170.

Morrison, L.J., & Morrison, S. M. (2006). Palliative care and pain management. *The Medical Clinics of North America*, 90(5), 983-1004

Murray, MA. (2007). Crossing over: Transforming palliative care nursing services for the 21st century. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(8), 366-384.

Murray, MA, Fiset, V, Young, S, & Kryworchuko, J. (2009). Where Dying Cancer Patients Live: A Systematic Review of Determinants of Place of End-of-Life Care. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), 69-77.

Murray, MA, O'Connor, AM, Fiset, V, & Viola, R. (2003). Women's decision-making needs regarding place of care at end of life. *Journal of Palliative Care*, 19(3):176-184.

Murray, MA, Oddi, LF & Cassidy, VR (1998). The message of SUPPORT: A study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatment. *Journal of Professional Nursing*, 14(3), 165-174.

Murray, MA, Pollack, L, White, M, & Lo, B. (2007). Clinical decision making: Patients' preferences and experiences. *Patient Education & Counseling*, 65(2), 189-196.

Murray, MA, O'Connor, AM, Stacey, D., & Wilson, KG (2008). Efficacy of training intervention on the quality of practitioner' decision support for patients deciding about place of care at the end of life: A randomized control trial. *BMC Palliative Care*, 7(4), 1-10.

Murray, M, Wilson, K, Stacey, D., Kryworuchko, J, O'Connor, AM. (2009). Nurses Perceptions of Factors Influencing Patient Decision Support for Place of Care at the End of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(4), 254-263.

Myers RE, Daskalakis C, Cocroft J, Kunkel EJS, Delmoor E, Liberatore M *et al.* (2005). Preparing African-American men in community primary care practices to decide whether or not to have prostate cancer screening. *Journal of the National Medical Association*, 97(8), 1143-1154.

National Comprehensive Cancer Network (2003). *Advanced Cancer and Palliative Care: Treatment Guidelines for Patients*. [Online] www.cancer.org/downloads/CRI/F9643.00.pdf

National Cancer Institute Guidelines (2002). *End of Life Care: Questions and Answers*. Retrieved from www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/end-of-life-care.

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2004). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. [Online] http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?ss=15&doc_id=5058

National Health and Medical Research Council (1998). *A guide to the development, implementation, and evaluation of clinical practice guidelines*. National Health and Medical Research Council [Online]. Available: <http://www.nhmrc.gov.au/publications/pdf/cp30.pdf>

O'Brien-Pallas, L., Duffield, C., & Alksnis, C. (2004) Who will be there to nurse? Retention of nurses nearing retirement. *Journal of Nursing Administration*, 34(6), 298-302.

O'Connor, AM (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making*, 15(1), 25-30.

- O'Connor, AM & Jacobson, MJ (2006). *Decisional conflict: Supporting people experiencing uncertainty about options affecting their health*. Retrieved from https://decisionaid.ohri.ca/ODST/pdfs/DC_Reading.pdf
- O'Connor ,AM, Jacobsen, MJ, Stacey, D. (2002). An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(5), 570-578.
- O'Connor, AM, Stacey, D., & Legare, F. (2008). Coaching to support patients in making decisions. *British Medical Journal*, 336(7638), 228-229.
- Oi-Ling, K., ManWah, D., & Kam-Hung, D. (2005). Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life, *Palliative Medicine*, 19(3), 228-233.
- Oliveri, R, & Fraulo, B. (1998). SUPPORT revisited: The nurse clinician's perspective. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Holistic Nursing Practice*, 13(1),1-7.
- Ontario Guidelines Advisory Committee (2008). *Palliative Care: Recognizing Eligible Patients and Starting the Discussion*. [Online] http://www.effectivepractice.org/site/ywd_effectivepractice/assets/pdf/2a_GAC_2A_-_PALLO7_Improving_Care_Planning.pdf
- Palliative Care Network (n.d.). Retrieved December 15, 2010 from http://endoflife.stanford.edu/M16_pall_sed/Def_pall_sed.html
- Pan, C., Morrison, S., Ness, J., Fugh-Berman, A. & Leipzig, R. (2000). Complementary and alternative medicine in the management of pain, dyspnea, and nausea and vomiting near the end of life: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(5), 374-387.
- Pearlin, L, Mullan, S, Semple, S and Skuff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-593
- Pereira, JL. (2008). *Pallium Palliative Pocketbook: A Peer-Reviewed, Referenced Resource*. 1st CDN ed. Edmonton, Canada: The Pallium Project.
- Pringle, D., & Doran, D. M . (2003). Patient outcomes as an accountability. In D. Doran (Ed.), *Nursing-sensitive outcomes: State of the science* (pp.1-25). Sudbury , MA : Jones and Bartlett.
- Rainbow, C. (2002). *Descriptions of Ethical Theories and Principles*. Retrieved December 19, 2010 from www.bio.davidson.edu/people/kabernd/indep/carainbow/Theories.htm
- Registered Nurses; Association of Ontario (RNAO) (2008). *Workplace Health, Safety and Well-being of the Nurse*. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Registered Nurses; Association of Ontario (RNAO) (2007). *Assessment and Management of Pain (Revised)*. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario
- Registered Nurses; Association of Ontario (RNAO) (2006). *Establishing Therapeutic Relationship (Revised)*. Toronto, ON: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Riley, J. & Fenton, G. (2007). A terminal diagnosis: The carers' perspective. *Counselling & Psychotherapy Research*, 7(2), 86-91.
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348.
- Romer, AL, & Hammes, BJ. (2004). Communication, trust, and making choices: Advance care planning four years on. *Journal of Palliative Medicine*, 7(2), 335-340.

Rothert ML, Holmes-Rovner M, Rovner D, et al. (2007). An educational intervention as decision support for menopausal women. *Research in Nursing & Health*, 20(5), 377-387.

Sagar, S. (2001). *End Stage Restlessness*. Largo, FL: Hospice of the Florida Suncoast.

Salmon, JR, Kwak, J, Acquaviva, KD, Egan, KA and Brandt, K. (2005). Validation of the caregiving at life's end questionnaire. *American Journal of Hospice Palliative Medicine*, 22(3), 188-194.

Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B., & Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research*, 16(1), 79-96.

Sarason, I., Sarason, B., Shearin, E. and Pierce, G. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationship*, 4(4), 497-410.

Shih, F., Gau, M., Lin, Y., Pong, S. & Lin, H. (2006). Death and help expected from nurses when dying. *Nursing Ethics*, 13(4), 360-375.

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1999). Quality end of life care: Patients' perspectives. *JAMA*, 281(2), 163-169.

Singer, PA, Roberston, G, & Roy, DJ. (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *Canadian Medical Association Journal*, 155(12), 1689-1692.

Stacey, D, Murray, MA, Legare, F, O'Connor, AM, Dunn, S, Menard, P. (2008). Decision coaching to support shared decision making: A framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *Worldviews in Evidence Based Nursing*, 5(1), 25-35.

Stacey, D, Pomey, MP, O'Connor, AM, & Graham, IG. (2006). Adoption and sustainability of decision support for patients facing health decisions: An implementation case study in nursing. *Implementation Science*, 1, 1-17.

Statistics Canada (2007a). *Mortality: Summary List of Cause of Death, 2006*. Retrieved December 13, 2010 from www.statcan.gc.ca/pub/84f0209x/2006000/part-partie1-eng.htm

Statistics Canada (2007b). *Death Estimate*. Retrieved December 13, 2010 from www40.statcan.ca/101/cst01/demo07a-eng.htm

Stromgren, A. S., Sjogren, P., Goldschmidt, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2006). Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(3), 199-206.

Thacker, K. (2008). Nurses' Advocacy Behaviors in End-of-Life Nursing Care. *Nursing Ethics*, 15(2), 174-185.

Thelen M. (2005). End-of-Life decision making in intensive care. *Critical Care Nurse*, 25(6), 28-37.

Thompson, G, McClement, S, & Daeninck, P. (2006). Nurses perception of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53(2):169-177.

Thompson, I. (2004). The management of nausea and vomiting in palliative care, *Nursing Standard*, 19(3), 460-53.

Teunissen, S. C., De, G.A., Voest, E.E., & de Haes, J.C. (2007). Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 21(4), 341-346.

Tice, M. (2006). Managing breathlessness: Providing comfort at the end of life. *Home Healthcare Nurse: The Journal for the Home Care and Hospice Professional*, 24(4), 207-210.

- Tieman, J., & Rawlings, D. (2008). Exploring nurses' attitudes to, and use of, an online palliative care resource. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(12), 587-594.
- Tilden, V. P., Tolle, S. W., Drach, L. L., & Perrin, N. A. (2004). Out-of-hospital death: Advance care planning, decedent symptoms, and caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(4), 532-539.
- Tice, M. (2006). Managing breathlessness: Providing comfort at the end of life. *Home Healthcare Nurse*. 24(4), 207-210
- Turner, J., Clavarino, A., Butow, P., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2009). Enhancing the capacity of oncology nurses to provide supportive care for parents with advanced cancer: Evaluation of an educational intervention. *European Journal of Cancer*, 45(10), 1798-1806.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: Challenges and educational needs. *Psychooncology*, 16(2). 149-157.
- Wahl, J. (2003). *Advance Care Planning and End of Life Decision-Making: More than just Documents*. Retrieved from www.aceclaw.ca/appimages/file/Advance%20Care%20Planning%20&%20End%20of%20Life%20Decision%20Making.pdf
- Wallace, M., Grossman, S., Campbell, S., Robert, T., Lange, J., & Shea, J. (2009). Integration of end-of-life care content in undergraduate nursing curricula: Student knowledge and perceptions. *Journal of Professional Nursing*, 25(1), 50-56.
- Warm, E. (2005). *2nd ed. #012 Myths about Advance Directives*. EPERC (End of life/palliative education resource centre. Retrieved from www.erperc.ca
- Whitehead, P., Anderson, E., Redican, K., & Stratton, R. (2010). Studying the effects of the end-of-life nursing education consortium at the institutional level. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 184-193.
- William, M., Plonk, J., & Arnold, R. (2005). Terminal care: The last weeks of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(5), 1055-1057.
- Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K., & Linsell, L. (2008). Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: A randomised controller trial. *Palliative Medicine*, 22(4), 365-375.
- Wilson, D., Truman, C., Thomas, R., Fainsinger, R., Kovacs-Burns, K., Froggatt, K., & Justice, C. (2009). The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004. *Social Science Medicine*, 68(10). 1752-1758.
- Wong, F. K., Liu, C. F., Szeto, Y., Sham, M., & Chan, T. (2004). Health problems encountered by dying patients receiving palliative home care until death. *Cancer Nursing*, 27(3), 244-251.
- World Health Organization (2004). *Better Palliative Care for Older Adults*. Retrieved December 14, 2010 from www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
- York, G., Jones, J. & Churchman, R. (2009). Understanding the association between employee satisfaction and family perceptions of the quality of care in hospice service delivery. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 708-716.
- Zeiss, A., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J. and McKibbin, C. (1999). Self-efficacy as a mediator of caregiver coping: development and testing of an assessment model. *Journal of Clinical Geropsychology*, 5(3), 221-230.

Zigmond, A and Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.



Bibliografia

Abbo, E. D., Sobotka, S., & Meltzer, D. O. (2008). Patient preferences in instructional advance directives. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 555–562.

Ai, A. L., Hopp, F., & Shearer, M. (2006). Getting affairs in order: Influences of social support and religious coping on end-of-life planning among open-heart surgery patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2(1), 71–94.

Badger, J. M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14(6), 513–521.

Badger, F. Clifford, C., Hewison, A., & Thomas, K. (2009). An evaluation of the implementation of a program to improve end of life care in nursing homes. *Palliative Medicine*, 23(6), 502–11.

Bausewein, C., Farquhar, M., Booth, S., Gysels, M., & Higginson, I. J. (2007). Measurement of breathlessness in advanced disease: A systematic review. *Respiratory Medicine*, 101(3), 399–410.

Becenti, J., & Wick, K. H. (2006). Tradition and treatment: The impact of cultural beliefs on medical decision making. *Journal of the American Academy of Physician Assistants*, 19(12), 16–18.

Beckstrand, R. L., Callister, L. C., & Kirchhoff, K. T. (2006). Providing a „good death“: critical care nurses’ suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15(1), 38–45.

Beer, C. (2004). End of life care for older people admitted to hospital. *Australasian Journal on Ageing*, 23(2), 58–62.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2007). The influence of symptoms of prolonged grief disorder, depression, and anxiety on quality of life among bereaved adults. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257(8), 444–452.

Boelen, P. A., van den Bout, J., & van den Hout, M. A. (2003). The role of cognitive variables in psychological functioning after the death of a first degree relative. *Behaviour Research and Therapy*, 41(10), 1123–1136.

Borreani, C., Brunelli, C., Miccinesi, G., Morino, P., Piazza, M., Piva, L. et al. (2008). Eliciting individual preferences about death: Development of the End-of-Life Preferences Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(4), 335–350.

Bosek, M. S. D., Lowry, E., Lindeman, D. A., Burck, R., & Gwyther, L. P. (2003). Promoting a good death for persons with dementia in nursing facilities: Family caregivers’ perspectives. *JONAS Healthcare Law, Ethics & Regulation*, 5(2), 34–41.

Braun, U. K., Pham, C., & Kunik, M. E. (2008). Recognizing and managing depression at end of life. *Geriatrics*, 63(6), 25–27.

Bruera, E., Sala, R., Rico, M. A., Moyano, J., Centeno, C., Willey, J., et al. (2005). Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: A preliminary study. *Journal of Clinical Oncology*, 23(10), 2366–2371.

Buiting, H. M., van Delden, J. J. M., Rietjens, J. A. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Bilsen, J., Fischer, S., et al. (2007). Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 305–314.

Buss, M. K., Vanderwerker, L. C., Inouye, S. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 10(5), 1083–1092.

- Butterworth, A. M. (2003). Reality check: 10 barriers to advance planning. *Nurse Practitioner*, 28(5), 42–43.
- Cagle, J., & Kovacs, P. (2009). Education: A complex and empowering social work intervention at the end of life. *Health & Social Work*, 34(1), 17–27.
- Calvin, A. O., Kite-Powell, D. M., & Hickey, J. V. (2007). The neuroscience ICU nurse's perceptions about end-of-life care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 39(3), 143–150.
- Cameron, D., Bridge, D., & Blitz-Lindeque, J. (2004). Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients. *South African Medical Journal*, 94(6), 445–449.
- Cannaerts, N., Dierckx de, C. B., & Grypdonck, M. (2004). Palliative care, care for life: A study of the specificity of residential palliative care. *Qualitative Health Research*, 14(6), 816–835.
- Capitosti, S. G. (2007). Managing patients at end of life. *Provider*, 33(5), 37–40.
- Caron, C., Griffith, J., & Arcand, M. (2005). Decision making at the end of life in dementia: How family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *Journal of Applied Gerontology*, 24(3), 231–247.
- Carr, D., & Khodyakov, D. (2007). End-of-life health care planning among young-old adults: An assessment of psychosocial influences. *Journals of Gerontology, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), S135–S141.
- Chambers-Evans, J., & Carnevale, F. A. (2005). Dawning of awareness: The experience of surrogate decisionmaking at the end of life. *Journal of Clinical Ethics*, 16(1), 28–45.
- Chatterjee, J. (2008). End-of-life care for patients with dementia. *Nursing Older People*, 20, 29–34.
- Chattopadhyay, S., & Simon, A. (2008). East meets west: Cross-cultural perspective in end-of-life decision making from Indian and German viewpoints. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 11(2), 165–174.
- Cheng, S., Hu, W., Liu, W., Yao, C., Chen, C., & Chiu, T. (2008). Good death study of elderly patients with terminal cancer in Taiwan. *Palliative Medicine*, 22(5), 626–632.
- Cheung, W. Y., Barmala, N., Zarinehbab, S., Rodin, G., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2009). The association of physical and psychological symptom burden with time to death among palliative cancer outpatients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 297–304.
- Chiu, T., Hu, W., Lue, B., Yao, C., Chen, C., & Wakai, S. (2004). Dyspnea and its correlates in Taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(2), 123–132.
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M. et al. (2008). The patient dignity inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559–571.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Personality, neuroticism, and coping towards the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(4), 332–341.
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 463–471.
- Clover, A., Browne, J., McErlain, P., & Vandenberg, B. (2004). Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 333–341.

- Cohen, L. M., Germain, M. J., Woods, A. L., Mirot, A., & Burleson, J. A. (2005). The family perspective of ESRD deaths. *American Journal of Kidney Diseases*, 45(1), 154-161.
- Collins, L. G., Parks, S. M., & Winter, L. (2006). The state of advance care planning: One decade after SUPPORT. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(5), 378-384.
- Coulehan, J. (2005). "They wouldn't pay attention:" Death without dignity. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22(5), 339-343.
- Correa-Velez, I., Clavarino, A., Barnett, A. G., & Eastwood, H. (2003). Use of complementary and alternative medicine and quality of life: Changes at the end of life. *Palliative Medicine*, 17(8), 695-703.
- Cowan, J. D., Clemens, L., & Palmer, T. (2006). Palliative sedation in a southern Appalachian community. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(5), 360-368.
- Crane, M. K., Wittink, M., & Doukas, D. J. (2005). Respecting end-of-life treatment preferences. *American Family Physician*, 72(7), 1263-1268.
- Currow, D., Agar, M., Smith, J., & Abernethy, A. (2009). Does palliative home oxygen improve dyspnoea? A consecutive cohort study. *Palliative Medicine*, 23(4), 309-316.
- Curtis, J. R. (2006). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20(3), 363-380.
- Daaleman, T. P., Usher, B. M., Williams, S. W., Rawlings, J., & Hanson, L. C. (2008). An exploratory study of spiritual care at the end of life. *Annals of Family Medicine*, 6(5), 406-411.
- Dawson, K. A. (2008). Palliative care for critically ill older adults: Dimensions of nursing advocacy. *Critical Care Nursing Quarterly*, 31(1), 19-23.
- De Jong, J. D., & Clarke, L. E. (2009). What Is a good death? Stories from palliative care. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 61-67.
- Della, S. C., & Bernstein, R. H. (2004). Whole-patient assessment, goal planning, and inflection points: Their role in achieving quality end-of-life care. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20(4), 595-620.
- Di, G. P., Toscani, F., Villani, D., Brunelli, C., Gentile, S., & Spadin, P. (2008). Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: A retrospective study. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 1023-1028.
- Docherty, A., Owens, A., Asadi-Lari, M., Petchey, R., Williams, J., & Carter, Y. H. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: A qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 22(2), 153-171.
- Doorenbos, A. Z., Wilson, S. A., Coenen, A., & Borse, N. N. (2006). Dignified dying: Phenomenon and actions among nurses in India. *International Nursing Review*, 53(1), 28-33.
- Dorman, S., Byrne, A., & Edwards, A. (2007). Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine*, 21(3), 177-191.
- Dubois, M. Y., Fine, P. G., Fischberg, D., Ferrell, B., & Taylor, M. L. (2003). Pain management at the end of life: Often a difficult call. *Pain Medicine*, 4(1), 81-84.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., & Pettinari, C. (2004). The last year of life of COPD: A qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98(5), 439-445.

Elliott, B. A., Gessert, C. E., & Peden-McAlpine, C. (2007). Decision making by families of older adults with advanced cognitive impairment: Spirituality and meaning. *Journal of Gerontological Nursing*, 33(8), 49–55.

Elliott, J., & Olver, I. (2008). Choosing between life and death: Patient and family perceptions of the decision not to resuscitate the terminally ill cancer patient. *Bioethics*, 22(3), 179–189.

Elsayem, A., Curry, I. E., Boohene, J., Munsell, M. F., Calderon, B., Hung, F. et al. (2009). Use of palliative sedation for intractable symptoms in the palliative care unit of a comprehensive cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 17(1), 53–59.

Engel, S. E., Kiely, D. K., & Mitchell, S. L. (2006). Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(10), 1567–1572.

Engstrom, J., Bruno, E., Holm, B., & Hellzen, O. (2007). Palliative sedation at end of life: A systematic literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(1), 26–35.

Ewing, G., Todd, C., Rogers, M., Barclay, S., McCabe, J., & Martin, A. (2004). Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(4), 287–299.

Exner, H. J., Peters, J., & Eikermann, M. (2003). Epidural analgesia at end of life: Facing empirical contraindications. *Anesthesia and Analgesia*, 97(6), 1740–1742.

Ferraz, G. J., Alvarenga, M., & Silva, A. (2003). The last forty-eight hours of life in a Portuguese palliative care unit: Does it differ from elsewhere? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 895–900.

Ferris, F. D. (2004). Last hours of living. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20, 641–667.

Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J. S., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M. et al. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21(4), 313–322.

Formiga, F., Olmedo, C., Lopez-Soto, A., Navarro, M., Culla, A., & Pujol, R. (2007). Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: The circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliative Medicine*, 21(1), 35–40.

Freeman, L., Caserta, M., Lund, D., Rossa, S., Dowdy, A., & Partenheimer, A. (2006). Music thanatology: Prescriptive harp music as palliative care for the dying patient. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(2), 100–104.

Fried, T. R., & Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end-of-life treatment decisions? A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 237–244.

Gallagher, L. M., Lagman, R., Walsh, D., Davis, M. P., & LeGrand, S. B. (2006). The clinical effects of music therapy in palliative medicine. *Supportive Care in Cancer*, 14(8), 859–866.

Goodridge, D., Duggleby, W., Gjevre, J., & Rennie, D. (2009). Exploring the quality of dying of patients with chronic obstructive pulmonary disease in the intensive care unit: A mixed methods study. *Nursing in Critical Care*, 14(2), 51–60.

Grant, E., Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S., & Ryan, D. (2004). Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 2(4), 371–378.

Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J., & Engelberg, R. A. (2008). Family member satisfaction with end-of-life decision-making in the ICU. *Chest*, 133(3), 704–712.

Griffie, J., Nelson-Marten, P., & Muchka, S. (1958). Acknowledging the 'elephant:' communication in palliative care. *American Journal of Nursing*, 104(1), 48–57.

- Grossman, S. (2007). Educating RNs regarding palliative care in long-term care generates positive outcomes for patients with end-stage chronic illness. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(6), 323–328.
- Grov, E. K., Fossa, S. D., Sorebo, O., & Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429–2439.
- Grumann, M., & Spiegel, D. (2003). Living in the face of death: Interviews with 12 terminally ill women on home hospice care. *Palliative & Supportive Care*, 1(1), 23–32.
- Hagelin, C., Seiger, A., & Fürst, C. J. (2006). Quality of life in terminal care – with special references to age, gender, and marital status. *Support Care Cancer*, 14(4), 320–328.
- Hall, P. (2004). End-of-life care and the management of dyspnea. *Geriatrics and Aging*, 7, 58–61.
- Happ, M. B., Tuite, P., Dobbin, K., DiVirgilio-Thomas, D., & Kitutu, J. (2004). Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 13(3), 210–218.
- Hawkins, N. A., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (2005). Micromanaging death: Process preferences, values, and goals in end-of-life medical decision-making. *The Gerontologist*, 45(1), 107–117.
- Hawkins, A. C., Howard, R. A., & Oyebode, J. R. (2007). Stress and coping in hospice nursing staff. The impact of attachment styles. *Psycho-oncology*, 16(6), 563–572.
- Hawryluck, L. (2004). Lost in translation: Dignity dialogues at the end of life. *Journal of Palliative Care*, 20(3), 150–154.
- Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 683–693.
- Henoch, I., Bergman, B., & Danielson, E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-oncology*, 17(7), 709–715.
- Heyland, D. K., Frank, C., Groll, D., Pichora, D., Dodek, P., Rocker, G. et al. (2006). Understanding cardiopulmonary resuscitation decision-making: Perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*, 130(2), 419–428.
- Higginson, I. J., & Gao, W. (2008). Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(2), 42.
- Hijermstad, M., Loge, J., & Kaasa, S. (2004). Methods for assessment of cognitive failure and delirium in palliative care patients: Implications for practice and research. *Palliative Medicine*, 18(6), 494–506.
- Hirakawa, Y., Masuda, Y., Kuzuya, M., Kimata, T., Iguchi, A., & Uemura, K. (2006). Symptom experience and patterns of end-of-life: Home care for elderly patients with cancer vs. those without cancer in Japan. *Japan Medical Association Journal*, 49(7), 243–250.
- Hoekstra, J., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., De, V. R., & Bindels, P. J. E. (2007). The added value of assessing the ‘most troublesome’ symptom among patients with cancer in the palliative phase. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 223–229.
- Hulme, B., & Campbell, C. (2009). Palliative sedation therapy. *British Journal of Hospital Medicine*, 70, 208–211.

Hsieh, H. F., Shannon, S. E., & Curtis, J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 21(4), 294–304.

Huang, C., Hu, W., Chiu, T., & Chen, C. (2008). The practicalities of terminally ill patients signing their own DNR orders -- a study in Taiwan. *Journal of Medical Ethics*, 34(5), 336–340.

Ian Anderson Continuing Education Program, University of Toronto. (2005). *End of life decision making*. Retrieved June 16, 2011, from www.cme.utoronto.ca/endoflife/End-of-Life%20Decision-Making.pdf

Institute for Clinical System Improvement. (2009). *Palliative care (guideline)*. Retrieved June 16, 2011, from www.icsi.org/home/palliative_care_11918.html.

Institute for Clinical Systems Improvement. (2007). *Palliative care: Improving palliative care planning for identified patient*. Retrieved June 16, 2011, from www.icsi.org/guidelines_and_more/guidelines_order_sets_protocols/other_health_care_conditions/palliative_care/palliative_care_11875.html.

Jackson, W. C., & Tavernier, L. (2003). Olanzapine for intractable nausea in palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 251–255.

Jacobs, L. G. (2003). Managing respiratory symptoms at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 19(1), 225–239.

Johnson, V. M. P., Teno, J. M., Bourbonniere, M., & Mor, V. (2005). Palliative care needs of cancer patients in U.S. nursing homes. *Journal of Palliative Medicine*, 8(2), 273–279.

Kaldjian, L. C., Curtis, A. E., Shinkunas, L. A., & Cannon, K. T. (2008). Goals of care toward the end of life: A structured literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(6), 501–511.

Ke, L., Chiu, T., Lo, S., & Hu, W. (2008). Knowledge, attitudes, and behavioral intentions of nurses toward providing artificial nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Cancer Nursing*, 31(1), 67–76.

Kinsman, R., & Gregory, D. (2005). More than trivial: Strategies for using humor in palliative care. *Cancer Nursing*, 28(4), 292–300.

Kwak, J., & Haley, W. E. (2005). Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups. *The Gerontologist*, 45(5), 634–641.

Lambert, H. C., McColl, M. A., Gilbert, J., Wong, J., Murray, G., & Shortt, S. E. D. (2005). Factors affecting longterm-care residents' decision-making processes as they formulate advance directives. *The Gerontologist*, 45(5), 626–633.

Lang, F., & Quill, T. (2004). Making decisions with families at the end of life. *American Family Physician*, 70(4), 719–723.

Lanuke, K., Fainsinger, R. L., deMoissac, D., & Archibald, J. (2003). Two remarkable dyspneic men: When should terminal sedation be administered? *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 277–281.

Letizia, M., Creech, S., Norton, E., Shanahan, M., & Hedges, L. (2004). Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(2), 114–124.

Lin, H. R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69–80.

- Lo, B., & Rubenfeld, G. (2005). Palliative sedation in dying patients: “We turn to it when everything else hasn’t worked.” *Journal of the American Medical Association*, 294(14), 1810–1816.
- Lopez, R. P. (2009). Decision-making for acutely ill nursing home residents: Nurses in the middle. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 1001–1009.
- Lorenz, K. A., Lynn, J., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A., Mularski, R. A., et al. (2008). Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 147–159.
- Lorenz, K. A., Rosenfeld, K., & Wenger, N. (2007). Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(Suppl. 2), S318–S326.
- Macleod, A., Jr. (2006). Delirium: The clinical concept. *Palliative & Supportive Care*, 4(3), 305–312.
- Mann, S., Galler, D., Williams, P., & Frost, P. (2004). Caring for patients and families at the end of life: Withdrawal of intensive care in the patient’s home. *New Zealand Medical Journal*, 117(1196), U935.
- Martens, M. L. (2009). A comparison of stress factors in home and inpatient hospice nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(3), 144–153.
- Masuda, Y., Noguchi, H., Kuzuya, M., Inoue, A., Hirakawa, Y., Iguchi, A., et al. (2006). Comparison of medical treatments for the dying in a hospice and a geriatric hospital in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), 152–160.
- McClain-Jacobson, C., Rosenfeld, B., Kosinski, A., Pessin, H., Cimino, J. E., & Breitbart, W. (2004). Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry*, 26(6), 484–486.
- McMillan, S. C., & Moody, L. E. (2003). Hospice patient and caregiver congruence in reporting patients’ symptom intensity. *Cancer Nursing*, 26(2), 113–118.
- McPherson, C. J., & Addington-Hall, J. M. (2004). Evaluating palliative care: Bereaved family members’ evaluations of patients’ pain, anxiety and depression. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(2), 104–114.
- McPherson, C. J., & Addington-Hall, J. M. (2003). Judging the quality of care at the end of life: Can prozie provide reliable information? *Social Science & Medicine*, 56(1), 95–109.
- Mercadante, S., Intravaia, G., Villari, P., Ferrera, P., David, F., & Casuccio, A. (2009). Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(5), 771–779.
- Miles, C. L., Fellowes, D., Goodman, M. L., & Wilkinson, S. (2006). Laxatives for the management of constipation in palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18, CD003448.
- Millner, P., Paskiewicz, S. T., & Kautz, D. (2009). A comfortable place to say goodbye. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28(1), 13–17.
- Missouri Department of Health and Senior Services & Missouri End of Life Coalition’s End of Life in the Nursing Home Task Force. (2003). *Guidelines for end of life care in long-term care facilities*. Retrieved June 17, 2011, from <http://health.mo.gov/safety/showmelongtermcare/pdf/EndofLifeManual.pdf>.
- Mitchell, S., Kiely, D., & Hamel, M. (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Archives of Internal Medicine*, 164(3), 321–326.

- Mok, E., & Chiu, P. C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 475–483.
- Moody, L. E., & McMillan, S. (2003). Dyspnea and quality of life indicators in hospice patients and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 9.
- Moore, P. M., Wilkinson, S. S., & Rivera Mercado, S. (2009). Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD003751.
- Morita, T. (2004). Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(5), 445–450.
- Morita, T., Chinone, Y., Ikenaga, M., Miyoshi, M., Nakaho, T., Nishitateno, K., et al. (2005). Efficacy and safety of palliative sedation therapy: A multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 320–328.
- Morita, T., Hyodo, I., Yoshimi, T., Ikenaga, M., Tamura, Y., Yoshizawa, A., et al. (2005). Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Annals of Oncology*, 16(4), 640–647.
- Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., et al. (2004). Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(6), 557–565.
- Morita, T., Shima, Y., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I., & Japan Palliative Oncology Study Group. (2004). Physician- and nurse-reported effects of intravenous hydration therapy on symptoms of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 683–693.
- Morita, T., Tei, Y., & Inoue, S. (2003). Impaired communication capacity and agitated delirium in the final week of terminally ill cancer patients: Prevalence and identification of research focus. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(3), 827–834.
- Mostafa, S. M., Bhandari, S., Ritchie, G., Gratton, N., & Wenstone, R. (2003). Constipation and its implications in the critically ill patient. *British Journal of Anaesthesia*, 91(6), 815–819.
- Munch, T. N., Stromgren, A. S., Pedersen, L., Petersen, M. A., Hoermann, L., & Groenvold, M. (2006). Multidimensional measurement of fatigue in advanced cancer patients in palliative care: An application of the multidimensional fatigue inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(6), 533–541.
- Munn, J. C., Hanson, L. C., Zimmerman, S., Sloane, P. D., & Mitchell, C. M. (2006). Is hospice associated with improved end-of-life care in nursing homes and assisted living facilities? *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(3), 490–495.
- Murray, T. H., & Jennings, B. (2005). Quest to reform end of life care: Rethinking assumptions and setting new directions. *Hastings Center Report*, 35, S52–S60.
- Nakanishi, M., & Honda, T. (2009). Processes of decision making and end-of-life care for patients with dementia in group homes in Japan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 296–299.
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. Retrieved June 16, 2011, from <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>.
- Navigante, A. H., Cerchietti, L. C. A., Castro, M. A., Lutteral, M. A., & Cabalar, M. E. (2006). Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 38–47.

Nauck, F., & Alt-Epping, B. (2008). Crises in palliative care--a comprehensive approach. *Lancet Oncology*, 9(11), 1086–1091.

Ngo-Metzger, Q., August, K., Srinivasan, M., Liao, S., & Meyskens, F. (2008). End of life care: Guideline for patient-centered communication. *American Family Physician*, 77(2), 167–174.

NSW Department of Health (2005). *Guideline for end of life care and decision-making*. Retrieved June 16, 2011, from http://www.cena.org.au/nsw/end_of_life_guidelines.pdf.

Oliver, D. P., Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Washington, K., Porock, D., & Day, M. (2008). Barriers to pain management: Caregiver perceptions and pain talk by hospice interdisciplinary teams. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(4), 374–382.

Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schade, E., & Grol, R. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29(5), 378–388.

Pace, A., Di, L. C., Guariglia, L., Jandolo, B., Carapella, C. M., & Pompili, A. (2009). End of life issues in brain tumor patients. *Journal of Neuro-oncology*, 91(1), 39–43.

Pantilat, S. Z., & Isaac, M. (2008). End-of-life care for the hospitalized. *Medical Clinics of North America*, 92(4), 349–370.

Pautex, S., Herrmann, F., & Zulian, G. (2008). Role of advance directives in palliative care units: A prospective study. *Palliative Medicine*, 22(7), 835–841.

Perry, E., Swartz, J., Brown, S., Smith, D., Kelly, G., & Swartz, R. (2005). Peer mentoring: A culturally sensitive approach to end-of-life planning for long-term dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 46(1), 111–119.

Peters, L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 524–533.

Peter, L. H., Karla, H., Sanchia, A., & Linda, J. K. (2006). Predicting family caregiver psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 22(3), 133.

Pitorak, E. F. (2005). Care at the time of death. *Home Healthcare Nurse*, 23(5), 318–327.

Post-White, J., Kinney, M. E., Savik, K., Gau, J. B., Wilcox, C., & Lerner, I. (2003). Therapeutic massage and healing touch improve symptoms in cancer. *Integrative Cancer Therapies*, 2(4), 332–344.

Prigerson, H. G., Cherlin, E., Chen, J. H., Kasl, S. V., Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2003). The Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale: A measure for assessing caregiver exposure to distress in terminal care. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(3), 309–319.

Qaseem, A., Snow, V., Casey, D., Cross, T., & Owens, D. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 141–146.

Rady, M. Y., & Johnson, D. J. (2004). Admission to intensive care unit at the end-of-life: Is it an informed decision? *Palliative Medicine*, 18(8), 705–711.

Randall-David, E., Wright, J., Porterfield, D. S., & Lesser, G. (2003). Barriers to cancer pain management: Homehealth and hospice nurses and patients. *Supportive Care in Cancer*, 11(10), 660–665.

Reiner, S. M. (2007). Religious and spiritual beliefs: An avenue to explore end-of-life issues. *Adultspan Journal*, 6, 111–118. Retrieved November 12, 2010 from www.ddhospicepalliativecare.org/religious_spiritual_beliefs.pdf

Renz, M., Schutt, M. M., & Cerny, T. (2005). Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: Research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. *Supportive Care in Cancer*, 13(12), 961–966.

Rich, S. (2005). Providing quality end-of-life care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20, 141–145.
Rubenfeld, G. D. (2004). Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatments. *Critical Care Clinics*, 20(3), 435–442.

Sachs, G. A., Shega, J. W., & Cox-Hayley, D. (2004). Barriers to excellent end-of-life care for patients. *Journal of General Internal Medicine*, 19(10), 1057–1063.

Salminen, E., Clemens, K. E., Syrjanen, K., & Salmenoja, H. (2008). Needs of developing the skills of palliative care at the oncology ward: An audit of symptoms among 203 consecutive cancer patients in Finland. *Supportive Care in Cancer*, 16(1), 3–8.

Searight, H. R., & Gafford, J. (2005). “It’s like playing with your destiny:” Bosnian immigrants’ views of advance directives and end-of-life decision-making. *Journal of Immigrant Health*, 7(3), 195–203.

Shih, F. J., Lin, H. R., Gau, M. L., Chen, C. H., Hsiao, S. M., Shih, S. N., et al. (2009). Spiritual needs of Taiwan’s older patients with terminal cancer. *Oncology Nursing Forum Online*, 36(1), E31–E38.

Shrank, W. H., Kutner, J. S., Richardson, T., Mularski, R. A., Fischer, S., & Kagawa-Singer, M. (2005). Focus group findings about the influence of culture on communication preferences in end-of-life care. *Journal of General Internal Medicine*, 20(8), 703–709.

Simon, C., Charles, S., Peter, S., Anne, L., Bara, R., Mario, B., et al. (2005). Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 31(9), 1215–1221.

Smith, A. K., McCarthy, E. P., Paulk, E., Balboni, T. A., Maciejewski, P. K., Block, S. D., et al. (2008). Racial and ethnic differences in advance care planning among patients with cancer: Impact of terminal illness acknowledgment, religiousness, and treatment preferences. *Journal of Clinical Oncology*, 26(25), 4131–4137.

Smith, C. B., & O’Neill, L. B. (2008). Do not resuscitate does not mean do not treat: How palliative care and other modalities can help facilitate communication about goals of care in advanced illness. *Mount Sinai Journal of Medicine*, 75(5), 460–465.

Song, M. K. (2004). Effects of end-of-life discussions on patients’ affective outcomes. *Nursing Outlook*, 52(3), 118–125.

Spector, N., Connolly, M. A., & Carlson, K. K. (2008). Dyspnea: Applying research to bedside practice. *AACN Advanced Critical Care*, 18(1), 45–58.

Sprung, C. L., Carmel, S., Sjkovist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P., et al. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: The ETHICATT study. *Intensive Care Medicine*, 33(1), 104–110.

Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I. R., George, L. K., Olsen, M. K., & Tulsky, J. A. (2008). Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1234–1240.

Sykes, N., & Thorns, A. (2003). Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Archives of Internal Medicine*, 163(3), 341–344.

- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., et al. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Journal of the American Medical Association*, 291(1), 88–93.
- Teno, J. M., Gruneir, A., Schwartz, Z., Nanda, A., & Wetle, T. (2007). Association between advance directives and quality of end-of-life care: A national study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 189–194.
- Terry, W., & Olson, L. G. (2004). Unobvious wounds: The suffering of hospice patients. *Internal Medicine Journal*, 34(11), 604–607.
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., De Haes, H. C., Voest, E. E., & de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94–104.
- Touhy, A. T., Brown, C., & Smith, C. J. (2005). Spiritual caring: End of life in a nursing home. *Journal of Gerontological Nursing*, 31(9), 27–35.
- Toscani, F., Di, G. P., Brunelli, C., Miccinesi, G., Laquintana, D. & End-of-Life Observatory Group. (2005). How people die in hospital general wards: a descriptive study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 33–40.
- Tsai, J. S., Wu, C. H., Chiu, T. Y., Hu, W. Y., & Chen, C. Y. (2006). Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. *Palliative Medicine*, 20(6), 617–622.
- Tsai, L. Y., Li, I. F., Lai, Y. H., Liu, C. P., Chang, T. Y., & Tu, C. T. (2007). Fatigue and its associated factors in hospice cancer patients in Taiwan. *Cancer Nursing*, 30(1), 24–30.
- Tschann, J. M., Kaufman, S. R., & Micco, G. P. (2003). Family involvement in end-of-life hospital care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(6), 835–840.
- Tu, M., & Chiou, C.-P. (2007). Perceptual consistency of pain and quality of life between hospice cancer patients and family caregivers: A pilot study. *International Journal of Clinical Practice*, 61(10), 1686–1691.
- Van der Lee, M. L., Swarte, N. B., Van der Bom, J. G., Van den Bout, J., & Heintz, A. P. (2006). Positive feelings among terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 51–55.
- Van Der Steen, J. T., Gijssberts, M. J., Knol, D. L., Deliens, L., & Muller, M. T. (2009). Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: Comparison of nurses and families. *Palliative Medicine*, 23(4), 317–324.
- Veerbeek, L., Van, Z. L., Swart, S. J., Van Der Maas, P. J., & Van Der Heide, A. (2007). The last 3 days of life in three different care settings in the Netherlands. *Supportive Care in Cancer*, 15(10), 1117–1123.
- Vohra, J., Brazil, K., Hanna, S., & Abelson, J. (2004). Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of Palliative Care*, 20(4), 297–302.
- Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. (2011). A multi-centre comparison of two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *Journal of Pain Symptom Management*, 41(2), 456–468.
- Wiegand, D. L., Deatrick, J. A., & Knafl, K. (2008). Family management styles related to withdrawal of lifesustaining therapy from adults who are acutely ill or injured. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 16–32.
- Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(2), 106–111.

- Willard, C., & Luker, K. (2006). Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Palliative Medicine*, 20(6), 611–615.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J., LeMay, K., Allard, P., Chary, S. et al. (2007). Suffering with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 25(13), 1691–1697.
- Wood, G. J., Shega, J. W., Lynch, B., & Von Roenn, J. H. (2007). Management of intractable nausea and vomiting in patients at the end of life: “I was feeling nauseous all of the time ... nothing was working.” *Journal of the American Medical Association*, 298(10), 1196–1207.
- Yabroff, K. R., Mandelblatt, J. S., & Ingham, J. (2004). The quality of medical care at the end-of-life in the USA: Existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliative Medicine*, 18(3), 202–216.
- Yao, C.-A., Hu, W.-Y., Lai, Y.-F., Cheng, S.-Y., Chen, C.-Y., & Chiu, T.-Y. (2007). Does dying at home Influence the good death of terminal cancer patients? *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 497–504.
- Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow’s hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1120–1127.

Appendice A: Glossario dei Termini

Morte attiva o imminente:	Una prognosi di morte prevista entro alcune ore o giorni.
Piano di Cura Avanzato:	Processo che implica la comprensione, la riflessione, la comunicazione e la discussione tra un paziente e la famiglia/delegato sanitario, allo scopo di identificare in modo prospettico un sostituto, chiarendo le preferenze e lo sviluppo di un piano individualizzato di cura quando il fine vita si avvicina. La pianificazione avanzata stabilisce una serie di relazioni, valori e processi per approcciare le decisioni nel fine vita, ed è specifico per gli obiettivi del paziente e dei valori, dell'età, della cultura e delle condizioni mediche. Il focus della pianificazione di cura avanzata non è solo la morte e il diritto di rifiutare il trattamento, ma piuttosto di vivere bene e definire una buona cura nel momento in cui il paziente si avvicini al fine vita (Davison & Torgunrud, 2007).
Lutto:	“L'intera esperienza di familiari e amici in attesa, durante la morte e successivo adattamento alla vita che circonda la morte di una persona cara.” (Christ, Bonanno, Malkinson, e Rubin, 2003, p. 554)
Miglior Interesse:	Il sostituto decisore che dà o rifiuta il consenso ad un trattamento per conto di un persona incapace di prendere decisioni: i valori e le credenze che la persona conosce sulla persona incapace nel momento in cui sarebbe stato capace e crede di agire secondo la sua volontà, qualsiasi proposito espresso dalla persona incapace prima diventarlo rispetto al trattamento; se il trattamento è in grado di migliorare, prevenire il deterioramento o l'estensione e la velocità del peggioramento della condizione della persona incapace o il suo benessere; se non è stato erogato il trattamento la condizione o il benessere potrebbero migliorare, rimangono le stesse o si deteriorano, se i benefici attesi sono superiori al rischio di danno e se un trattamento meno restrittivo o meno intrusivo può essere più utile del trattamento proposto (Care Health Act del consenso, 1996, S.21).
Burnout:	Una risposta allo stress bio-psico-emotivo cronico, che ha tre componenti: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e un diminuito senso di realizzazione personale (Erickson & Grove, 2008).
Capace:	ha un significato corrispondente alla capacità.
Capacità:	Una persona è capace rispetto a un trattamento, al ricovero in una casa di cura o di un servizio d'assistenza personale, se è in grado di comprendere le informazioni importanti per prendere una decisione sul trattamento, sul ricovero o su un servizio di assistenza personale, ed è in grado di capire le conseguenze prevedibili di una decisione o della mancanza di una decisione (Care Health Act del consenso, 1996, S.4 [1]).
	■ Una persona può essere incapace rispetto ad alcuni trattamenti e capace rispetto ad altri. ■ Una persona può essere incapace rispetto a un trattamento una sola volta e in grado in un altro momento. ■ Se viene concesso o rifiutato un trattamento dopo il consenso, per conto di una persona in conformità con la Health Care Consent Act, la persona diventa capace rispetto al trattamento a giudizio del professionista sanitario, regola la decisione della persona stessa di dare o negare il consenso al trattamento (Health Care Consent Act, 1996, c.2, Schedule A, s.15 & 16 [1])
Linee guida di Pratica Clinica/Linee guida Best Practice:	Affermazioni sviluppate sistematicamente per assistere il professionista e il cliente nelle decisioni sulle cure mediche appropriate in specifiche circostanze cliniche (Field & Lohr, 1990).
Terapie complementari:	Una guarigione indipendente al di fuori del regno della teoria e della tradizionale pratica medica (Ferris et al., 2002). Si concentra sui seguenti punti: sulla persona come individuo unico; sull'energia del corpo e la sua influenza sulla salute e sulla malattia; sul potere curativo della natura e la mobilitazione delle risorse proprie

del corpo di guarire se stesso e sul trattamento delle cause sottostanti, piuttosto che sui sintomi della malattia (MedicineNet, nd). Esempi di terapie complementari includono i massaggi con tocco terapeutico, il reiki, l'aromaterapia, la musicoterapia e il biofeedback.
Consenso: Un processo per prendere decisioni politiche. Lo sviluppo del consenso permette un miglior utilizzo delle informazioni disponibili, compresi i dati scientifici e la saggezza collettiva dei partecipanti nel tentativo di raggiungere un consenso (Black et al., 1999).
Delirium: Un disturbo mentale ad insorgenza improvvisa che di solito oscilla, caratterizzato da confusione, discorsi disordinati e allucinazioni.
Giustizia distributiva: Ripartizione equa delle risorse.
Dispnea: Sintomo soggettivo caratterizzato da difficoltà o respiro affannoso, fame d'aria o mancanza di respiro.
Raccomandazioni per la Formazione: Dichiarazioni dei requisiti per l'educazione e approcci/strategie di formazione per l'introduzione, l'implementazione e la sostenibilità della linea guida di miglior pratica.
Fine Vita: Non esiste una definizione esatta del fine vita, tuttavia, le evidenze supportano le seguenti componenti: (1) presenza di una malattia cronica, sintomi o menomazioni funzionali che persistono, ma che possono anche variare, e (2) sintomi o disturbi derivanti dalla patologia di base irreversibile che richiedono cure formali (a pagamento, professionali) o informali (non retribuite) e che possono portare alla morte. L'età e la fragilità possono essere simili alle malattie potenzialmente mortali e alle comorbidità, tuttavia, non vi sono evidenze sufficienti per comprendere queste variabili come componenti del fine vita.
Principi etici: Principi che servono a guidare il processo decisionale, che impiegano dottrine di: beneficenza (per fare del bene); minor dolore (per fare il minor danno possibile e fare il male al minor numero di persone); rispetto per l'autonomia (per consentire alle persone di prendere decisioni che si applicano alla propria vita); e giustizia (per essere onesti) (Rainbow, 2002).
Disagio esistenziale: Esperienza di vita con poco o nessun significato. Essa è definita come uno stato di impotenza che deriva dal confronto con la propria mortalità e dai conseguenti sentimenti, con delusione, futilità e rimorso dall'interrompere il proprio impegno e scopo nella vita (Kissane, 2000).
Famiglia: Le persone più vicine alla persona in conoscenza, cura e affetto. La famiglia può includere: la famiglia biologica, la famiglia d'acquisizione (legata da vincolo matrimoniale/contratto) e la famiglia di scelta e gli amici (inclusi gli animali domestici). La famiglia è chi l'individuo definisce sarà coinvolto nella sua cura e/o presente al letto del paziente (Ferris et al., 2002).
Dolore: Normale processo di reazione alla perdita. La perdita può essere fisica (ad esempio la morte) sociale (es. divorzio) o professionale (per esempio un lavoro). Le reazioni emotive del dolore possono comprendere la rabbia, l'ansia, il senso di colpa, la tristezza e la disperazione. Le reazioni fisiche di dolore possono includere disturbi del sonno, alterazioni dell'appetito e problemi fisici o le malattie (MedicineNet, nd).
Operatori sanitari: I professionisti includono: ■ Audiologi e logopedisti; ■ Podologi/Podologo; ■ Chiropratici; ■ Igienisti Dentali; ■ Chirurghi dentali; ■ Igienisti dentali; ■ Dietisti; ■ Massoterapisti; ■ Tecnico di Laboratorio; ■ Tecnico di radiologia;

- Ostetriche;
- Infermiere;
- Terapisti occupazionali;
- Optometristi;
- Medici e chirurghi;
- Fisioterapisti;
- Psicologi;
- Terapisti respiratori, o
- Naturopata registrato come terapeuta che non prescrive farmaci ai sensi della Drugless Practitioners Act, o
- Una categoria di persone previste dal regolamento come operatori sanitari ("praticien de la santé").

Cura in Hospice: Vedere la definizione "Hospice Palliative Care". Può anche riferirsi alle cure in una struttura residenziale (cioè in un hospice).

Cure Palliative in Hospice: un approccio alla cura che ha lo scopo di "alleviare la sofferenza e migliorare la qualità del vivere e del morire. L'approccio di tale cura si sforza di aiutare i pazienti e le famiglie: 1) Fornendo un indirizzo fisico, psicologico, sociale, spirituale e pratico ai problemi e alle loro aspettative associate, ai bisogni, alle speranze e alle paure, e 2) prepararsi a gestire una conclusione della vita autodeterminata e il processo della morte e 3) far fronte alle perdite e al dolore durante la malattia e il lutto" (Ferris et al, 2002, p. 17).

Consenso informato: I seguenti elementi sono necessari per il consenso al trattamento: deve riferirsi specificamente al trattamento, deve essere informato, deve essere dato volontariamente e non deve essere ottenuto attraverso false dichiarazioni o frode (Health Care Consent Act, 1996, s. 11[1]).

Un consenso al trattamento è informato quando, prima di darlo: la persona ha ricevuto le informazioni sulle materie di cui al comma 3 del Health Care Consent Act, che una persona ragionevole nella medesima situazione richiederebbe per prendere una decisione sul trattamento; la persona ha ricevuto risposte alle richieste proprio per ulteriori informazioni su tali questioni (Health Care Consent Act, 1996, s. 11[2]). Le materie di cui al comma 2 sono: la natura del trattamento, i benefici attesi dal trattamento, i rischi materiali del trattamento; il lato materiale degli effetti del trattamento; corsi d'azione alternativi e probabili conseguenze scaturite dal non essersi sottoposti al trattamento (Health Care Consent Act, 1996, s. 11[3]).

Interprofessionale: Teams che rappresentano diverse professioni che lavorano insieme per raggiungere un obiettivo comune e condividono un comune processo decisionale per migliorare l'ottenimento di questo obiettivo. L'obiettivo in ambito sanitario è quello di lavorare in uno sforzo comune con le persone e le loro famiglie, per migliorare i loro obiettivi e valori. Un team interprofessionale in genere include uno o più medici, infermieri, assistenti sociali, consulenti spirituali, operatori di supporto personale e volontari. Altre discipline possono far parte del team, in base a ciò che consentono le risorse se appropriate (Ferris et al., 2002).

Formazione interprofessionale: Occasioni in cui due o più professioni imparano con, da e gli uni dagli altri, per migliorare la collaborazione e la qualità delle cure (D'Amour, Ferrada-Videla, Rodriguez, e Beaulieu, 2005).

Sintomi intrattabili o refrattari: Sintomo che non può essere adeguatamente controllato nonostante gli sforzi aggressivi per identificare una terapia tollerabile che non compromette la coscienza (Palliative Care Network, nd)

Raccomandazioni per l'Organizzazione e la Politica: Dichiarazioni di condizioni richieste per il setting di pratica, che consentono di implementare con successo la linea guida di miglior pratica. Le condizioni per il successo sono in gran parte sotto la responsabilità dell'organizzazione, anche se possono avere implicazioni politiche più ampie a livello di governo o sociale.

Dolore: Uno stato di mancanza di benessere fisico, emozionale, mentale o di disagio emotivo o mentale, che varia da un leggero fastidio o da un sordo disagio fino ad un'agonia spesso insopportabile. Il dolore può essere generalizzato o localizzato, ed è la conseguenza di un infortunio, di un male fisico o mentale, di qualche squilibrio o di mancanza di equilibrio nelle funzioni fisiche o mentali (come durante la malattia), e che di solito produce una reazione di voler evitare, di fuga o di distruggere il fattore causale ed i suoi effetti (Registered Nurses' Association of Ontario, 2007).
Cure palliative: Cura che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che si trovano con una malattia potenzialmente mortale. Particolare attenzione è rivolta alla valutazione, prevenzione e trattamento del dolore e di altri sintomi, alla fornitura di un supporto psicologico, spirituale ed emotivo. Le cure palliative sono guidate dai seguenti principi: ■ Un focus sulla qualità della vita, che includa un buon controllo dei sintomi. ■ Un approccio alla persona nel suo complesso, che tenga conto della situazione passata e attuale della persona. ■ Cura che comprenda sia la persona con malattie mortali e le loro famiglie, amici e operatori sanitari. ■ Rispetto per l'autonomia del paziente e delle scelte (es. luogo di cura, opzioni di trattamento). ■ Enfasi sulla comunicazione aperta e sensibile (AVERT: Averting HIV e AIDS, nd).
Sedazione palliativa: Somministrazione intenzionale di farmaci sedativi in dosi e combinazioni necessarie a ridurre quanto basta la coscienza di un malato terminale per alleviare adeguatamente uno o più sintomi refrattari (Palliative Care Network, n.d.).
Affettività positiva: La misura in cui una persona si sente entusiasta e attiva.
Procura per la Cura Personale: Un documento legale che nomina un sostituto decision-maker (chiamato avvocato) e può contenere indicazioni sul futuro della sanità, sul trattamento e sulle questioni legate alla cura della persona. Il documento deve essere scritto e testimoniato da due persone. L'individuo che scrive il documento deve essere di 16 anni di età e in grado di fare una procura sulla cura personale, al momento della firma (Substitute Decision Act, 1992). Solo la persona può creare una procura per se stesso: un sostituto decision-maker non è in grado di preparare una procura per conto di un'altra persona. Una persona che concede o rifiuta il consenso ad un trattamento per conto di una persona incapace, deve farlo secondo i seguenti principi: 1. Se la persona è a conoscenza di un desiderio applicabile alle circostanze che la persona incapace ha espresso mentre era in grado di comprendere e dopo aver raggiunto i 16 anni di età, la persona deve dare o negare il consenso in conformità di tale desiderio. 2. Se la persona non conosce il desiderio applicabile alle circostanze che la persona incapace ha espresso mentre era in grado di intendere e volere e dopo aver raggiunto i 16 anni di età, o se è impossibile rispettare il desiderio, la persona deve agire nell'interesse della persona incapace di fornire il consenso (Health Care Consent Act, 1996, s. 21[1]).
Raccomandazioni per la Pratica: Dichiarazioni di miglior pratica rivolte alla pratica degli operatori sanitari, idealmente basate sull'evidenza.
Qualità della vita: Possibilità di godere delle normali attività quotidiane.
Trial randomizzato e controllato: Studio clinico che coinvolge almeno un gruppo di trattamento e un gruppo di prova, la contemporanea iscrizione e il follow-up dei gruppi di trattamento e di controllo sono selezionati mediante processo casuale.
Spiritualità: Realtà ultima o dimensione trascendente del mondo, un percorso interiore che consente ad una persona di scoprire l'essenza del suo essere, oppure i più profondi valori e i significati con cui le persone vivono (Kruse, Ruder, & Martin, 2007).

Stakeholder: Un individuo, un gruppo o un'organizzazione con un interesse nelle decisioni e nelle azioni di organizzazione, che possono tentare di influenzare le decisioni e le azioni (Baker et al, 1999.). Gli stakeholders sono tutti gli individui o i gruppi che saranno direttamente o indirettamente interessati ad una modifica o ad una soluzione del problema.

Substitute Decision-maker: Se una persona è incapace di prendere una decisione rispetto ad un trattamento, può essere concesso o rifiutato il consenso a suo nome da un'altra persona. In ordine di gerarchia, il sostituto decisore è: il tutore nominato dal tribunale per la persona incapace, il procuratore per la cura personale, un rappresentante nominato dal Consent e dal Capacity Board, un coniuge o il partner, un figlio o un genitore, un genitore della persona incapace che ha solo diritto di accesso, un fratello, una sorella o qualsiasi altro parente (Health Care Consent Act., 1996, 20 s. [1]). Il Provincial Public Guardian e il Trustee sono in ultima istanza i sostituti decisori se non vi è nessun'altra persona in grado di agire per un soggetto incapace (Government of Ontario, 1999).

Un sostituto decisore può dare o rifiutare il consenso solo se (Health Care Consent Act, 1996, 20 s.):

1. è in grado di comprendere il trattamento proposto;
2. ha almeno 16 anni, a meno che sia un genitore della persona incapace;
3. non ha impedimenti legali nell'avere accesso alla persona incapace, nel dare o negare il consenso per conto proprio;
4. è disponibile, e
5. è disposto ad assumersi la responsabilità di dare o negare il consenso.

Revisione Sistemica: Applicazione di un rigoroso approccio scientifico alla preparazione di una revisione di un articolo (National Health e Medical Research Centre, 1998). Le revisioni sistematiche stabiliscono dove gli effetti dell'assistenza sanitaria sono coerenti e i risultati della ricerca possono essere applicati in tutte le popolazioni, i settings e le differenze di trattamento (ad esempio dose), e dove gli effetti possono variare significativamente. L'uso di metodi espliciti e sistematici nelle revisioni limita i bias (errori sistematici) e riduce gli effetti casuali, fornendo così risultati più affidabili su cui trarre conclusioni e prendere decisioni (Higgins & Green, 2008).

Irrequietezza Terminale: Vedere "Delirium".

Dolore Totale: Un concetto che descrive il dolore provocato da lesioni fisiche, psicologiche, sociali, emotive e spirituali. Sotto il modello del "dolore totale", la valutazione del dolore nelle persone che stanno morendo, richiede una valutazione multidimensionale che includa caratteristiche biomediche, psicologiche e psichiatriche del paziente, nonché sociali, familiari, esistenziali e le influenze spirituali.

Piano di trattamento: Collaborazione e accordo con il paziente/residente in grado d'intendere (o con un sostituto decisore in caso d'incapacità), in cui viene sviluppato un piano di trattamento da uno o più operatori sanitari con lo scopo di risolvere uno o più dei problemi di salute della persona. Inoltre, il piano può affrontare problemi sanitari che la persona potrà avere in futuro, data la condizione di salute corrente. Il piano di trattamento prevede anche la somministrazione di vari trattamenti e può anche prevedere il rifiuto o la revoca del trattamento alla luce delle condizioni di salute attuali della persona (Care Act Salute consenso, 1996 S.2: 1).

Veglia: La pratica d'essere presenti al letto del paziente per lunghi periodi di tempo prima della morte.

Appendice B – Processo di Sviluppo delle Linee Guida

La RNAO, con il finanziamento del Governo dell'Ontario, ha intrapreso un programma pluriennale di sviluppo di linee guida infermieristiche di migliore pratica, d'implementazione, di valutazione, di diffusione e di sostegno della conoscenza. Un'area d'enfasi è dedicata agli interventi infermieristici relativi alla cura degli adulti negli ultimi giorni e ore della loro vita. Questa linea guida è stata sviluppata da un gruppo di infermieri convocati dalla RNAO. Questo lavoro è stato condotto indipendentemente da ogni condizionamento o influenza da parte del Governo dell'Ontario.

Nel giugno 2009, un gruppo multidisciplinare con esperienza nella pratica, nella formazione e nella ricerca, provenienti da ospedali, comunità e ambienti accademici, è stato convocato sotto gli auspici della RNAO. Il panel ha discusso lo scopo del lavoro, e ha raggiunto un consenso sul campo di applicazione della linea guida di miglior pratica. Successivamente, è stata condotta una ricerca bibliografica per la ricerca di linee guida cliniche, revisioni sistematiche, studi di ricerca e altri tipi di evidenze. Vedere l'Appendice C per i dettagli sulla strategia di ricerca e sugli outcomes.

Numerose linee guida internazionali sul tema delle cure di fine vita, sono state valutate criticamente e poi scelte per lo sviluppo di questa linea guida. Quindici linee guida di pratica clinica avevano i seguenti criteri di inclusione:

- pubblicate in inglese;
- sviluppate nel 2000 o successivamente;
- l'area del tema era il fine vita;
- qualsiasi malattia/patologia;
- basate sull'evidenza
- disponibili.

114

I membri del panel di sviluppo hanno valutato criticamente 15 linee guida utilizzando l'*Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument* (AGREE Collaboration, 2001). Questa revisione ha portato alla decisione che quattro delle 15 linee guida fossero importanti per lo scopo della corrente linea guida e utilizzabili per il processo di sviluppo. Queste erano:

1. Department of Health, National Health Service, United Kingdom. (2008). End of life care strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. Retrieved June 15, 2011, from http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277.
2. Health Canada. (2000). A guide to end-of-life care for seniors. Retrieved June 15, 2011, from <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/H88-3-31-2001-3E.pdf>.
3. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2004). Clinical practice guidelines for quality palliative care. Retrieved June 15, 2011, from http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?ss=15&doc_id=5058.

4. Ontario Guidelines Advisory Committee. (2008). Palliative care: Recognizing eligible patients and starting the discussion. Retrieved June 15, 2011, from [http://www.effectivepractice.org/site/ywd_effectivepractice/assets/pdf/2a_GAC_2_A - PALL07 Improving Care Planning.pdf](http://www.effectivepractice.org/site/ywd_effectivepractice/assets/pdf/2a_GAC_2_A_-_PALL07_Improving_Care_Planning.pdf).

I membri del panel hanno formato sottogruppi per sottoporsi a specifiche attività utilizzando short-list di linee guida, riassunti delle evidenze, studi e altra letteratura, al fine di elaborare le raccomandazioni per la valutazione infermieristica e gli interventi. Le comunità rappresentative sono state consultate per l'input e il feedback. Questo processo ha portato allo sviluppo di raccomandazioni per la pratica, l'istruzione, l'organizzazione e le politiche. I membri del panel nel suo complesso hanno esaminato la prima bozza delle raccomandazioni, discusso i gaps, revisionato le evidenze e raggiunto il consenso su una serie di raccomandazioni finali.

Il progetto completo è stato sottoposto all'attenzione di stakeholders esterni per la revisione e il feedback; all'inizio di questo documento si trova un riconoscimento formale agli interessati. Gli stakeholders rappresentano vari gruppi di sanitari, di clienti, di membri della famiglia e di associazioni professionali. Gli stakeholders esterni sono stati forniti di domande specifiche per un commento, così come della possibilità di fornire un feedback e le impressioni generali.

Il feedback degli stakeholders è stato compilato e rivisto dal gruppo di sviluppo. La discussione e il consenso hanno dato luogo alla revisione della bozza del documento prima della pubblicazione.

Appendice C – Processo della Revisione Sistematica/Strategia di Ricerca

115

La strategia di ricerca utilizzata durante lo sviluppo di questa linea guida si è concentrata su due aree chiave. La prima è stata l'identificazione delle linee guida di pratica clinica pubblicate sul tema delle cure di fine vita, mentre il secondo era una revisione della letteratura per identificare la letteratura teorica, gli studi primari, le meta-analisi e le revisioni sistematiche pubblicate in questo settore tra il 2003 e il 2009.

Step 1. Ricerca di Database

Una ricerca sui database per le evidenze esistenti in relazione alle cure di fine vita è stata condotta da un bibliotecario di scienze sanitarie, utilizzando termini di ricerca generati dal gruppo di sviluppo. La strategia utilizzata dal gruppo Cochrane Effective Practice and Organization of Care è stata utilizzata per formulare la strategia finale di ricerca. È stata condotta una ricerca iniziale sui database della Cochrane Database of Systematic Reviews, MEDLINE, ProQuest, CINAHL, WebScience, PsychInfo, Embase e Ageline per le linee guida, gli studi primari, la letteratura teorica e le revisioni sistematiche pubblicate tra il 2003 e il 2009 utilizzando i seguenti termini di ricerca: *“Death/dying,” “Terminal care,” “End of life care,” “Palliative care,” “Hospice care,” “Grief/ bereavement and death/end of life/last hours and days of life,” “Setting of care and death/end of life/last hours and days of life,” “Traumatic death and death/end of life/last hours and days of life,” “Caregiver support and death/end of life/last hours and days of life,” “Chronic illness*

and end of life care/last hours and days of life, "Life limiting illness/life threatening," "Traumatic death," "Withdrawal and withholding of interventions," "Last days of living," "Terminal sedation," "Communication and death/end of life/last hours and days of life," "Culture and death," "Comfort care and end of life/last hours and days of life," "Do not resuscitate," "Spirituality and end of life care," "Loss and death/end of life/last hours and days of life," "Hope and death/end of life/last hours and days of life," "Dignity and death/end of life/last hours and days of life," "Good death," "Pronouncement," "Decision making and death/end of life/last hours and days of life," "Advance care planning and death/end of life/last hours and days of life," "Education and end of life care," "Interprofessional care" and "End of life care".

Questa ricerca è stata strutturata in modo da rispondere alle seguenti domande:

1. Quali conoscenze e competenze si richiedono agli infermieri per identificare, stabilire, intervenire e valutare gli individui e le loro famiglie durante gli ultimi giorni e ore di vita?
2. Quali conoscenze, competenze e strumenti si richiedono agli infermieri per sostenere gli individui e le loro famiglie nel rendere consapevole le scelte durante le ultime ore e giorni di vita?
3. Quali interventi palliativi sono necessari per affrontare le esperienze incontrate dagli individui e dalle loro famiglie durante gli ultimi giorni e ore di vita?
4. Quali supporti sono necessari per aiutare gli infermieri a fornire un'assistenza di alta qualità nelle ultime ore e giorni di vita?

Come richiesto dal panel, le ricerche bibliografiche aggiuntive sono state condotte per integrare i risultati ottenuti dal report della revisione sistematica.

Step 2. Ricerca su siti strutturati

Una persona addetta ha cercato su un elenco stabilito di siti web i contenuti relativi all'area d'interesse nel marzo 2009. Questo elenco di siti web è stato redatto sulla base di conoscenze esistenti di siti di pratica evidence-based, di sviluppatori conosciuti di linee guida e raccomandazioni provenienti dalla letteratura. La presenza o l'assenza di linee guida è stato annotato per ogni sito consultato, nonché la data della ricerca. Alcuni siti web non hanno linee guida, ma dirigono i lettori verso un altro sito o fonte, per il recupero della stessa. Le linee guida sono state scaricate solo se erano disponibili le versioni complete online o ordinate per telefono o e-mail se non disponibili online.

- Abstract for Cochrane Reviews: www.cochrane.org/reviews
- Alberta Heritage Foundation for Medical Research: www.ahfmr.ab.ca/publications
- Agency for Healthcare Research and Quality: www.ahrq.gov
- Alberta Medical Association Clinical Practice Guidelines: www.albertadoctors.org
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine: www.aahpm.org
- American Nephrology Nurses' Association: www.annanurse.org
- Annals of Internal Medicine: www.annals.org
- Australian Centre of Grief and Bereavement: www.grief.org.au/welcome.html
- Bandolier Journals: www.medicine.ox.ac.uk/bandolier
- British Columbia Office of Health Technology Assessment: www.chspr.ubc.ca
- British Columbia Council on Clinical Practice Guideline: www.bcguidelines.ca/gpac
- Canadian Coordinating Office for Health Technology Assessment: www.ccohta.ca

- Canadian Health Network: www.canadian-health-network.ca
- Canadian Hospice Palliative Care Organization: www.chpca.net
- Canadian Institute for Health Information: www.cihi.ca
- CMA Infobase; Clinical Practice Guideline: <http://mdm.ca/cpgsnew/cpgs/index.asp>
- Commission on the Future of Health Care in Canada: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/romanow-eng.php>
- CRESTNI Health- www.crestni.org.uk
- Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness: www.crd.york.ac.uk/crdweb
- Dying Well: www.dyingwell.org
- Evidence-based on Call: www.eboncall.org
- EndLink: <http://endoflife.northwestern.edu/index.cfm>
- European Observatory on Health Care for Chronic Conditions, World Health Organization: www.who.int/chronic_conditions/en/
- Guideline Advisory Committee: www.gacguidelines.ca
- Guideline International Network: www.g-i-n.net
- Health Canada: www.hc-sc.gc.ca
- Health Evidence: <http://health-evidence.ca>
- Hospice Foundation of America: www.hospicefoundation.org
- Institute for Clinical Evaluative Sciences: www.ices.on.ca
- Institute for Clinical Systems Improvement: www.icsi.org
- Joanna Briggs Institute: www.joannabriggs.edu.au
- Medic8.com: www.medic8.com/ClinicalGuidelines.htm
- Monash University Centre for Clinical Effectiveness: www.monash.edu.au/healthservice/cce/evidence
- National Guideline Clearing House: www.guidelines.gov
- National Institute for Clinical Excellence: www.nice.org.uk
- National Palliative Care Research Center: www.npcrc.org
- New Zealand Guidelines Group: www.nzgg.org
- NHS Centre for Reviews and Dissemination: www.york.ac.uk/inst/crd
- National Institutes of Health Consensus Development Program: <http://consensus.nih.gov>
- NIHR Health Technology Assessment Programme: www.nchta.org
- PEDro: The Physiotherapy Evidence Database: www.pedro.org.au
- Royal College of General Practitioners: www.rcgp.org.uk
- Royal College of Nursing: www.rcn.org.uk/index.php
- Royal College of Physicians: www.rcplondon.ac.uk
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network: www.sign.ac.uk
- Social Work in Hospice and Palliative Care Network--
<http://swhpn.org/lhp/library.html>
- SUMSearch: <http://sumsearch.uthscsa.edu>
- The Qualitative Report: www.nova.edu/ssss/QR
- TRIP Database: www.tripdatabase.com
- Virginia Henderson International Nursing Library: www.nursinglibrary.org

Passo 3. Motore di ricerca Search Web

Oltre a ciò, è stata condotta una ricerca sul web per le linee guida esistenti relative alle cure di fine vita mediante il motore di ricerca Google (www.google.com), utilizzando parole chiave di ricerca. Un individuo ha condotto questa ricerca, e preso atto dei risultati della stessa, della revisione dei siti web e delle date d'accesso. È stata quindi scritta una sintesi dei risultati della ricerca.

Fase 4. Ricerca Manuale/Contributo del Panel

Le seguenti riviste chiave sono state cercate a mano nel corso di un periodo di 12 mesi, fino a maggio 2010:

- Palliative and Supportive Care
- Palliative Medicine
- Supportive Care in Cancer
- European Journal of Palliative Care
- Hospice and Palliative Nursing
- International Journal of Palliative Nursing
- Journal of Pain and Symptom Management
- Journal of Palliative Care

Ai membri del gruppo è stato anche chiesto di rivedere i loro archivi personali per identificare le linee guida non precedentemente trovate mediante la strategia di ricerca accennata sopra. Sono state identificate due linee guida, ma dopo attento esame non sono state considerate poiché al di fuori del campo di applicazione di questo lavoro, e pertanto non sono state incluse nella revisione.

Risultati della ricerca

La strategia di ricerca di cui sopra, ha portato al recupero di 6,571 abstract sul tema delle cure di fine-vita. Questi abstracts sono stati poi esaminati in modo indipendente da due assistenti alla ricerca al fine di individuare duplicazioni e valutare i criteri d'inclusione e di esclusione stabiliti dal panel.

Inoltre, sono stati identificate 14 linee guida di pratica clinica che hanno incontrato i criteri di selezione (Appendice B) e sono stati valutati criticamente utilizzando l'AGREE instrument (AGREE Collaboration, 2001):

1. Caritas Health Group; Palliative Care Clinical Practice Guideline Committee. (2006). Palliative sedation. Retrieved June 15, 2011, from <http://K\DATA\RPCProgramBinder\Section3Clinical\3AGuidelines\3A6PalliativeSedation.doc>.
2. Department of Health, National Health Service, United Kingdom. (2008). End of life care strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. Retrieved June 15, 2011, from http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_086277.
3. Health Canada. (2000). A guide to end of life care for seniors. Retrieved June 15, 2011, from <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/H88-3-31-2001-3E.pdf>.

4. Ian Anderson Continuing Education Program, University of Toronto. (2005). End of life decision making. Retrieved June 16, 2011, from www.cme.utoronto.ca/endoflife/End-of-Life%20Decision-Making.pdf
5. Institute for Clinical System Improvement. (2009). Palliative care (guideline). Retrieved June 16, 2011, from www.icsi.org/home/palliative_care_11918.html.
6. Institute for Clinical Systems Improvement. (2008). Health care guideline: Palliative care, 2nd edn. Retrieved June 15, 2011, from www.icsi.org/guidelines_and_more/gl_os_prot/other_health_care_conditions/palliative_care/palliative_care_11875.html.
7. Missouri Department of Health and Senior Services & Missouri End of Life Coalition's End of Life in the Nursing Home Task Force. (2003). Guidelines for end of life care in long-term care facilities. Retrieved June 17, 2011, from <http://health.mo.gov/safety/showmelongtermcare/pdf/EndofLifeManual.pdf>.
8. National Comprehensive Cancer Network. (2003). Advanced cancer and palliative care: Treatment guidelines for patients. Retrieved June 15, 2011, from www.cancer.org/downloads/CRI/F9643.00.pdf.
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2004). Clinical practice guidelines for quality palliative care. Retrieved June 15, 2010, from http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?ss=15&doc_id=5058.
10. National Institute for Clinical Excellence (2004). Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. [Online] <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>
11. Ngo-Metzger, Q., August, K., Srinivasan, M., Liao, S., & Meyskens, F. (2008). End of life care: Guideline for patientcentered communication. *American Family Physician*, 77, 167–174.
12. NSW Department of Health (2005). Guideline for end of life care and decision-making. Retrieved June 16, 2011, from http://www.cena.org.au/nsw/end_of_life_guidelines.pdf.
13. Ontario Guidelines Advisory Committee. (2008). Palliative care: Recognizing eligible patients and starting the discussion. Retrieved June 15, 2011, from http://www.effectivepractice.org/site/ywd_effectivepractice/assets/pdf/2a_GAC_2A_-_PALL07_Improving_Care_Planning.pdf.
14. Qaseem, A., Snow, V., Casey, D., Cross, T. and Owens, D. (2008). Evidence-based interventions to improve the palliative care of pain, dyspnea, and depression at the end of life: A clinical practice guideline from the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148(2), 141-146.

Appendice D: Strumenti per la valutazione della durata della sopravvivenza negli individui a Fine Vita

Palliative Performance Scale (PPS), Versione 2

Istruzioni per l'uso della PPS

1. I punteggi PPS sono determinati leggendo orizzontalmente ad ogni livello, per trovare un “best fit” (forma più idonea) per il paziente, che poi viene assegnato come il punteggio PPS in %.
2. Inizia dalla colonna di sinistra e leggi verso il basso finché viene trovato il livello di deambulazione adeguato, poi leggi la successiva colonna e verso il basso finché non viene localizzata l'attività/evidenza di malattia. Queste fasi vengono ripetute fino a quando tutti e cinque le colonne sono coperte prima di assegnare le PPS attuali per quel paziente. In questo modo, le colonne "a sinistra" (colonne a sinistra di una colonna specifica) sono “forti” determinanti e in genere hanno la precedenza sulle altre. *Esempio 1: Un paziente che trascorre la maggior parte della giornata seduto o sdraiato a causa della fatica e dalla malattia in fase avanzata richiede una notevole assistenza a camminare anche per brevi distanze, ma a chi è comunque con uno stato di coscienza intatto con buon apporto alimentare dovrebbe essere segnato con un PPS pari a 50%.*
3. I punteggi PPS sono incrementi solo nel 10%. A volte, diverse colonne sono facilmente poste ad un certo livello, ma uno o due sembrano meglio ad un livello superiore o inferiore. Bisogna poi decidere di fare un “best fit”. La scelta di un valore “half-fit” (scelta idonea solo a metà) di PPS pari al 45%, per esempio, non è corretta. La combinazione di giudizio clinico e la “precedenza a sinistra” è usata per determinare se il 40% o il 50% è il punteggio più accurato per quel paziente.
4. Il PPS può essere utilizzato per diversi scopi. Primo, è uno strumento di comunicazione eccellente per descrivere rapidamente l'attuale livello funzionale del paziente. In secondo luogo, può avere valore nei criteri per la valutazione del carico di lavoro o di altre misure e comparazioni. Infine, sembra avere un valore prognostico.

Livello PPS	Deambulazione	Attività & evidenza di malattia	Auto cura	Alimentazione	Livello di coscienza
100%	Piena	Normale attività e lavoro Nessuna evidenza di malattia	Piena	Normale	Pieno
90%	Piena	Normale attività e lavoro Alcune evidenze di malattia	Piena	Normale	Pieno
80%	Piena	Normale attività con fatica Alcune evidenze di malattia	Piena	Normale o ridotta	Pieno
70%	Ridotta	Impossibile lavorare normalmente Malattia significativa	Occasionalmente necessita di aiuto	Normale o ridotta	Pieno
60%	Ridotta	Incapace a svolgere i lavori di casa Malattia significativa	Richiede considerevole assistenza	Normale o ridotta	Pieno o confuso
50%	Principalmente seduto/sdraiato	Incapace di fare qualsiasi lavoro Malattia molto estesa	Principalmente assistenza	Normale o ridotta	Pieno o confuso
40%	Principalmente seduto/sdraiato	Incapacità a condurre la maggior parte delle attività Malattia molto estesa	Cura totale	Normale o ridotta	Pieno o sonnolenza ± confuso
30%	Allettato	Incapacità a condurre qualsiasi attività Malattia molto estesa	Cura totale	Normale o ridotta	Pieno o sonnolenza ± confuso
20%	Allettato	Incapacità a condurre qualsiasi attività Malattia molto estesa	Cura totale	Minima a sorsi	Pieno o sonnolenza ± confuso
10%	Allettato	Incapacità a condurre qualsiasi attività Malattia molto estesa	Cura totale	Solo la cura della bocca	Confuso o comatoso ± confuso
0%	Deceduto	-	-	-	-

© Victoria Hospice Society, BC, Canada (2001), www.victoriahospice.org.

Per ulteriori informazioni su questa scala di valutazione, per favore visita:
www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_english.pdf

Palliative Prognostic Index (PPI)

Il PPI si basa sulla valutazione delle performance dello status, utilizzando la Palliative Prognostic Scale (PPS, alimentazione e la presenza o l'assenza di dispnea, edema, e delirio).

Status delle performance/Sintomi	Punteggio parziale
Palliative Performance Scale	
10-20	4
30-50	2,5
>60	0
Assunzione per via orale	
Piccoli bocconi o meno	2,5
Ridotta ma più che bocconi	1
Normale	0
Edema	
Presente	1
Assente	0
Dispnea a riposo	
Presente	3,5
Assente	0
Delirio	
Presente	4
Assente	0

Punteggio

PPI > 6 = sopravvivenza inferiore a 3 settimane

PPI > 4 = sopravvivenza inferiore a 6 settimane

PPI ≤ 4 = sopravvivenza maggiore di 6 settimane

Reprinted from Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 35, No. 6, Stone, C., Tierman, E., & Dooley, B., Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer, 617–622, Copyright (2008), with permission from Elsevier.

Palliative Prognostic Score (PaP)

La PaP utilizza il Karnofsky Performance Scale (KPS) e cinque altri criteri per generare un punteggio numerico da 0 a 17,5 per predire 30 giorni di sopravvivenza (i punteggi più alti prevedono una minore sopravvivenza).

Status delle performance/Sintomi	Punteggio parziale
Dispnea	
No	0
Sì	1
Anoressia	
No	0
Sì	1
KPS	
≥ 50	0
30 – 40	0
10 – 20	2.5
Predizione clinica di sopravvivenza (settimane)	
> 12	0
11-12	2.0
9-10	2.5
7-8	2.5
5-6	4.5
3-4	6.0
1-2	8.5
Conteggio globuli bianchi	
Normale (4,800 – 8,500 cell/mm ³)	0
Alto (8,501 – 11,000 cell/mm ³)	0.5
Molto alto (> 11,000 cell/mm ³)	1.5
Percentuale di linfociti	
Normale (20.0 – 40.0 %)	0
Basso (12.0 – 19.9 %)	1.0
Molto basso (0-11.9%)	2.5
Gruppi a rischio	Punteggio totale
A. probabilità di sopravvivenza a 30 giorni > 70%	0-5.5
B. probabilità di sopravvivenza a 30 giorni > 30 - 70%	5.6-11.0
C. probabilità di sopravvivenza a 30 giorni < 30%	11.1-17.5

Punteggio PaP = punteggio Dispnea + punteggio Anoressia + punteggio KPS + punteggio CPS + Punteggio totale WBC + punteggio percentuale dei linfociti.

Reprinted from Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 17, No. 4, Maltoni, M, Nanni, O., Pirovano, M., Scarpi, E., Indelli, M., Martini, C., et al., Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patient, 240-247., Copyright (1999), with permission from Elsevier.

Appendice E: Indicatori clinici di Declino

Malattie come la broncopneumopatia cronica ostruttiva o l'insufficienza cardiaca congestizia hanno un decorso più instabile e determinano la morte in un lasso di tempo meno prevedibile di malattie come l'insufficienza renale o la demenza. Ogni esacerbazione può condurre a remissione (e futura esacerbazione) o a morte, sapere quando accadrà ad ogni ricovero è estremamente impegnativo.

Gli indicatori generali di peggior prognosi (aspettativa di vita di poche settimane a molte settimane) includono uno stato di scarsa performance, la compromissione dello stato nutrizionale e un basso livello di albumina.

Malattia	Indicatori specifici
Broncopneumopatia cronica ostruttiva ^{1,2}	Aspettativa di vita inferiore a 6 mesi: • Dispnea disabilitante a riposo che non risponde ai broncodilatatori, con conseguente diminuzione dell'attività funzionale, permanenza su poltrona/letto, spesso aggravata da altri sintomi debilitanti come l'affaticamento e la tosse. • FEV1 dopo broncodilatatori <30%. • Aumento delle visite al pronto soccorso/ospedale per infezioni polmonari e/o insufficienza respiratoria. • Ipertensione polmonare con cuore polmonare/scompenso cardiaco destro. • Ossigenoterapia domiciliare 24 ore die con pO₂ <50 mmHg e/o pCO₂ > 50 mmHg e documentata evidenza di cuore polmonare. • Saturazione O₂ <88% con l'ossigeno supplementare. • Involontaria perdita di peso > 10% rispetto ai precedenti 6 mesi. • Tachicardia a riposo > 100/min.
Cardiopatía congestizia ³	Aspettative di vita <6 mesi: • Dolore toracico, dispnea a riposo o con minimo sforzo, già trattata in modo ottimale con diuretici e vasodilatatori. • Insufficienza cardiaca congestizia >2 ricoveri nel corso dell'anno. • Aumento del 50% della dose di farmaco per via orale o aggiunta di farmaci di nuova classe. • Frazione di eiezione ventricolare sinistra <20%. • Creatinina > 350 mmol/L.
	Solo poche settimane: • Anamnesi d'arresto cardiaco e di rianimazione cardiopolmonare. • Anamnesi di sincope inspiegata. • Aritmie resistenti. • Ipertensione. • Diabete insulino-dipendente. • Uso della nicotina. • Precedente by-pass coronarico.

¹ Minnesota Hospice Organization. National hospice organization medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases: a physician's guideline. St. Paul: Hospice Minnesota; 1996.

² Pfeifer, M. End of life decision making: special considerations in the COPD patient. Medscape G Med. 1999; 1(3). Available from: www.medscape.com/viewarticle/408735

³ Derfler, M., Jacob, M., Wolf, RE., Bleyer, F. & Hauetman, PJ. Mode of death from congestive heart failure: implications for clinical management. Am J Geriatr Cardiol. 2004; 13(6): 299-304.

Malattia	Indicatori specifici
Demenza ^{2,4,5}	Da un mese a diversi mesi di aspettativa (tutti i predittori devono essere presenti): • Mini-Mental State Examination <12. • Incapace di deambulare senza assistenza. • Incapace di vestirsi senza assistenza. • Impossibile fare il bagno senza assistenza. • Incontinenza urinaria e fecale. • Incapace di parlare o comunicare in modo significativo. • Incapace di deglutire. • Aumento della frequenza di complicanze mediche (es. polmonite da aspirazione, infezioni del tratto urinario, ulcere da decubito).
Insufficienza renale	Da settimane a diversi mesi di aspettativa: • Clearance della creatinina <10cc/min (<15cc/min per i diabetici). • Creatinina sierica >700 µmol/L (>530 µmol/L per i diabetici) • Confusione e/o obnubilamento (meno di una piena capacità mentale) • Nausea e vomito intrattabili • Prurito generalizzato • Irrequietezza • Oliguria (diuresi <40cc/24 hr) • Iperkaliemia intrattabile (> 7 mmol/L) • Sovraccarico intrattabile di liquidi
Stroke ²	Da giorni a settimane di aspettative di vita: • Durante la fase acuta uno dei seguenti: ■ Coma oltre durata di tre giorni e paralisi ■ Pazienti in stato comatoso con qualsiasi delle quattro seguenti caratteristiche al 3° giorno: • Risposta anormale del tronco cerebrale • Assenza di risposta verbale • Mancata risposta al dolore • Creatinina sierica >130 µmol/L • Età > 70 • I risultati di indagini radiologiche, quali: • Larga emorragia, con estensione ventricolare • Spostamento della linea mediana > 1,5 cm o infarti biemisferici, infarti corticali e sottocorticali • occlusione dell'arteria basilare

Source: Pereira, J. L., Associates. Pallium palliative pocketbook: A peer-reviewed, referenced resource. 1st Cdn, Canada: The Pallium Project; 2008. Reprinted by permission of The Pallium Project

⁴Sachs, GA, Shega, JW, Cox-Hayley, D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. J Gen Intern Med. 2004; 19: 1057-63.

⁵Allen, RS., Kwak, J., Lokken, KL., Haley, W. End of life issues in the context of Alzheimer's Disease. Alz Care Quart. 2003; 4(4): 312-30.

Appendice F: Edmonton Symptom Assessment System (versione revisionata)

Fai un cerchio intorno al numero che meglio descrive come ti senti ora:

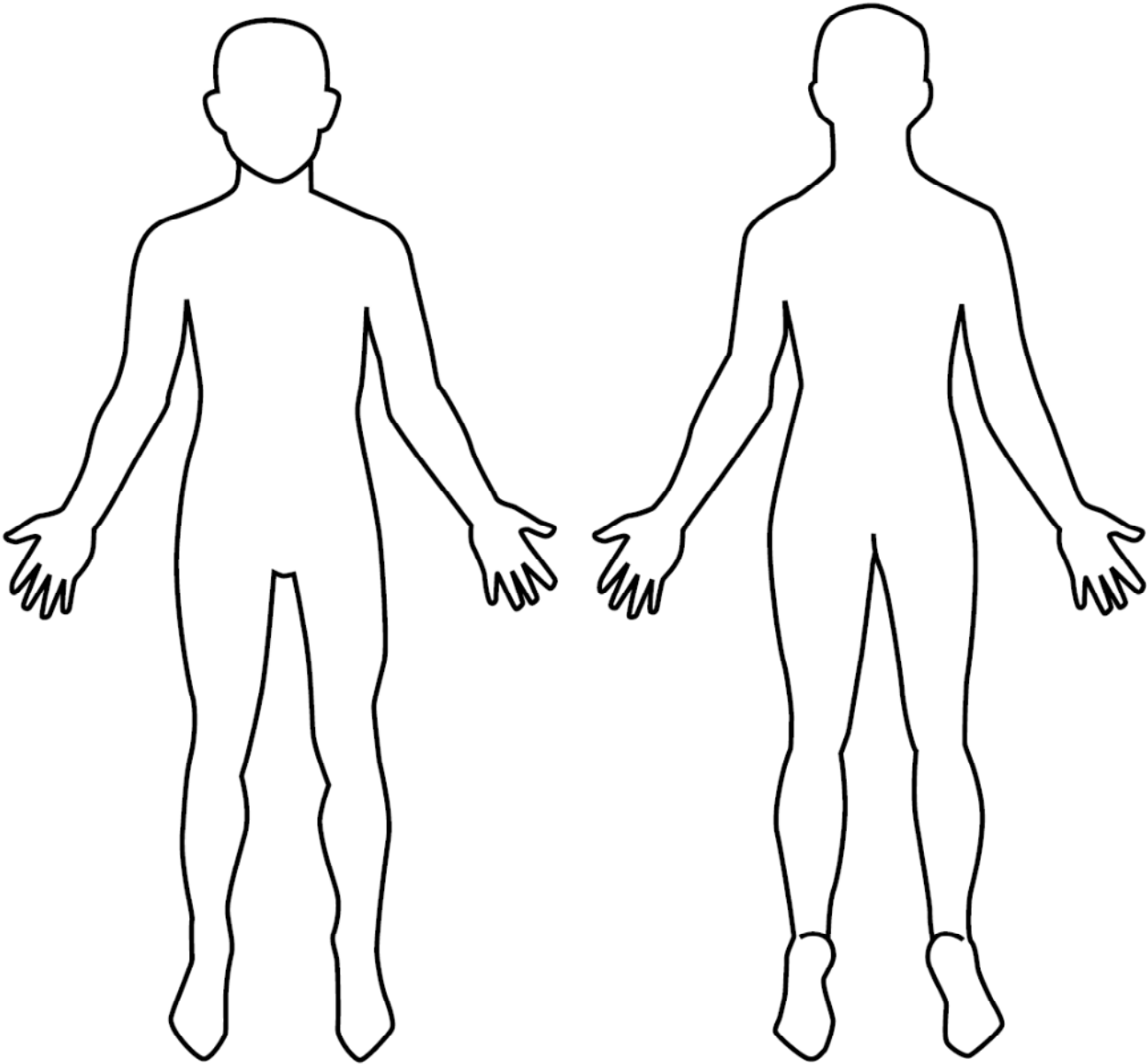
Nessun dolore	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior dolore possibile
No stanchezza <i>Stanchezza = mancanza di energia</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior stanchezza possibile
No sonnolenza <i>Sonnolenza = sensazione di sonnolenza</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior sonnolenza possibile
No nausea	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior nausea possibile
No mancanza d'appetito	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior possibile mancanza d'appetito
No mancanza di respiro	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior possibile mancanza di respiro
No Depressione <i>depressione = triste</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior possibile depressione
No ansia <i>Ansia = nervosismo</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior ansia possibile
Miglior benessere <i>Benessere = come ti senti complessivamente</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior possibile
No _____ Altri problemi (es. stitichezza)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peggior possibile _____
Nome del paziente: _____ Data: _____ Tempo: _____						Completata da: Paziente Caregiver familiare Caregiver Sanitario Caregiver assistente					

Reprinted from Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 41, No. 2, Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers J., & Strasser, F., A Multi-Centre Comparison of Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients, 456-468, Copyright (2011), with permission from Elsevier.

For more information about this tool, please visit:

www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/ESAS%20ToolsIdx.html.

Segna dove hai male su questo disegno



Appendice G: Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale

Lo scopo di questa scala è quello di determinare le modalità con cui gli infermieri sentano determinate situazioni in cui sono coinvolti i pazienti. Tutte le dichiarazioni si focalizzano sulle preoccupazioni dell'assistenza infermieristica erogata alla persona morente e alla sua famiglia. Nei casi in cui ci si riferisce ad un paziente morente, si presume che si riferisca ad una persona che è considerata come malata terminale, con sei mesi o meno di vita.

Si prega di cerchiare la lettera dopo ogni affermazione che corrisponda alle proprie sensazioni personali circa l'atteggiamento o la situazione presentata. Si prega di rispondere a tutte le 30 affermazioni della scala.

Elementi positivi sono segnati da uno (fortemente in disaccordo) a cinque (molto d'accordo). I punteggi sono invertiti per gli elementi negativi. I possibili punteggi possono variare dal 30-150. Un punteggio più elevato indica un atteggiamento più positivo verso la cura di questa popolazione di pazienti.

SD = fortemente in disaccordo D = disaccordo U = incerto A = d'accordo SA = assolutamente d'accordo

1. Fornire assistenza infermieristica alla persona morente è un'esperienza di apprendimento utile.	SD	D	U	A	SA
2. La morte non è la cosa peggiore che possa accadere ad una persona.	SD	D	U	A	SA
3. Sarei a disagio a parlare di morte imminente con la persona prossima alla fine.	SD	D	U	A	SA
4. L'assistenza infermieristica per la famiglia del paziente dovrebbe continuare per tutto il periodo di dolore e di lutto.	SD	D	U	A	SA
5. Non vorrei essere incaricato di curare una persona che sta morendo.	SD	D	U	A	SA
6. L'infermiere non dovrebbe essere il solo a parlare della morte con la persona prossima alla fine.	SD	D	U	A	SA
7. La lunghezza del tempo necessario per dare assistenza infermieristica ad una persona che sta morendo è per me frustrante.	SD	D	U	A	SA
8. Sarei sconvolto se la persona morente che avevo in cura avesse la speranza di sentirsi meglio.	SD	D	U	A	SA
9. E' difficile formare un rapporto stretto con la famiglia di una persona morente.	SD	D	U	A	SA
10. Ci sono momenti in cui la morte viene accolta con un benvenuto dalla persona morente.	SD	D	U	A	SA
11. Quando un paziente mi chiede, "Infermiere sto morendo?", penso che sia meglio cambiare il discorso con qualcosa di allegro.	SD	D	U	A	SA
12. La famiglia dovrebbe essere coinvolta nella cura fisica della persona morente.	SD	D	U	A	SA
13. Mi auguro che la persona che sto curando muoia quando non sono presente.	SD	D	U	A	SA
14. Ho paura di diventare amico della persona che sta morendo.	SD	D	U	A	SA
15. Avrei voglia di scappare quando la persona è nella fase finale della malattia.	SD	D	U	A	SA
16. Le famiglie hanno bisogno di sostegno emotivo per accettare le modifiche comportamentali della persona morente.	SD	D	U	A	SA
17. Nel momento in cui il paziente si avvicina alla morte, l'infermiere dovrebbe allontanarsi dal suo coinvolgimento.	SD	D	U	A	SA
18. Le famiglie devono preoccuparsi di aiutare i loro parenti nel fare del proprio meglio per la vita residua.	SD	D	U	A	SA
19. Alla persona morente non dovrebbe essere permesso prendere decisioni	SD	D	U	A	SA

circa la sua cura.					
20. Le famiglie dovrebbero mantenere un ambiente più normale possibile per i parenti morenti.	SD	D	U	A	SA
21. È vantaggioso per il morente verbalizzare i suoi sentimenti.	SD	D	U	A	SA
22. L'assistenza infermieristica dovrebbe estendersi alla famiglia della persona morente.	SD	D	U	A	SA
23. Gli infermieri dovrebbero permettere alle persone morenti di avere orari flessibili per le visite.	SD	D	U	A	SA
24. La persona morente e la sua famiglia dovrebbero essere i decision-makers in carica.	SD	D	U	A	SA
25. La dipendenza dai farmaci per alleviare il dolore non dovrebbe essere una preoccupazione quando si tratta di un morente.	SD	D	U	A	SA
26. Sarei a disagio se entrassi nella stanza di un malato terminale e lo trovassi intento a piangere.	SD	D	U	A	SA
27. Alle persone morenti devono essere date risposte oneste circa la loro condizione.	SD	D	U	A	SA
28. Educare le famiglie alla morte e al morire non è una responsabilità infermieristica.	SD	D	U	A	SA
29. I membri della famiglia che stanno vicino ad una persona che sta morendo, spesso interferiscono con il lavoro dei professionisti con il paziente.	SD	D	U	A	SA
30. E' possibile per gli infermieri aiutare i pazienti a prepararsi alla morte.	SD	D	U	A	SA

Folmelt, K., American Journal Hospice Palliative Care (Vol. 8, Issue 5) pp. 37-43, Copyright © 1991 by (SAGE Publication)

Reprinted by Permission of Sage Publications

Appendice H: Suggerimenti per Condurre una conferenza familiare

** Dopo la Pre-conferenza, procedere sia a 2 o 3.

1. Pre-conferenza:

- a. Chiarire gli obiettivi della conferenza e dei ruoli con lo staff medico.
- b. Identificare i partecipanti (staff medico, individuale e familiare).
- c. Organizzare data, ora e luogo (spazio privato ove disponibile).

2. Conferenza con l'individuo in grado di prendere decisioni e con i familiari se lo si desidera:

- a. Presentare se stessi e gli altri.
- b. Rivedere gli obiettivi delle riunioni; chiarire se devono essere prese decisioni specifiche.
- c. Determinare l'urgenza del processo decisionale.
 - Stabilire regole di base: Ogni persona avrà la possibilità di porre domande ed esprimere opinioni senza interruzione; sarà identificato un decision makers legale e sarà descritta l'importanza del supporto decisionale.
- d. Revisione dello stato di salute:
 - i. Determinare ciò che il paziente e la sua famiglia conoscono: "Dicci cosa sai sulla tua situazione attuale."
 - ii. Rivedere l'attuale stato di salute.
 - iii. Chiedere all'individuo e ai familiari se hanno domande relative alla situazione attuale.
- e. Chiarire le aspettative
- f. Chiarire credenze e valori per determinare quali siano gli obiettivi più importanti da evitare o da raggiungere.
- g. Discutere le implicazioni pratiche sulle preferenze e sulle aspettative (es. gli obiettivi sono realistici e raggiungibili?).
- h. Lasciare il tempo per la discussione privata.
- i. Revisionare e/o impostare gli obiettivi di cura.

130

3. Conferenza con un sostituto decisore ed altri soggetti identificati:

- a. Presentare se stessi e gli altri.
- b. Chiarire il ruolo del decision-maker e confermare la volontà di partecipare al processo decisionale.
- c. Rivedere gli obiettivi delle riunioni; chiarire se devono essere prese decisioni specifiche.
- d. Determinare l'urgenza del processo decisionale.
- e. Stabilire regole di base: Ogni persona avrà la possibilità di porre delle domande ed esprimere le proprie opinioni senza interruzione; sarà identificato un decisore legale e sarà descritta l'importanza del supporto decisionale.
- f. Esaminare lo stato di salute.
 - i. Determinare ciò che sostituto decisore/famiglia sanno già: "Diteci cosa avete capito sulla situazione attuale dell'individuo."
 - ii. Rivedere lo stato di salute corrente.

- iii. Chiedere al sostituto decisore e ai membri della famiglia se hanno domande relative all'attuale situazione.
- g. Chiarire le aspettative:
 - i. Chiedere al sostituto decision-maker: "Se l'individuo avesse potuto parlare, cosa credi che avrebbe scelto per se stesso?"
 - ii. Sulla base di quanto il sostituto decisore è in grado di capire circa le volontà dell'individuo, chiedere: "Cosa pensi dovrebbe essere fatto?"
- h. Chiarire credenze e valori per determinare quali sono gli obiettivi più importanti da evitare o da raggiungere.
- i. Discutere le implicazioni pratiche delle preferenze e delle aspettative (es. gli obiettivi realistici e raggiungibili?).
- j. Lasciare il tempo per il confronto in privato.
- k. Revisionare e/o impostare gli obiettivi della cura.

4. Completare:

- a. Riassumere il consenso, i disaccordi, le decisioni e gli obiettivi della cura.
- b. Porre attenzione agli outcomes inaspettati.
- c. Identificare portavoce della famiglia per il processo continuo di comunicazione.
- d. Documentare nel record sanitario: chi era presente, gli obiettivi della cura, quali decisioni sono state prese, il follow-up della pianificazione.
- e. Mantenere i contatti con i singoli, decision-maker, famiglia e staff medico.
- f. Programmare incontri per il follow-up, se ritenuto necessario.

N.B. Quando non c'è consenso:

- Determinare le esigenze non soddisfatte e fornire informazioni e supporto.
- Assistere la persona/decision-maker ad accedere alle risorse per rispondere ai bisogni insoddisfatti.
- Se applicabile, rafforzare il ruolo del sostituto decision-maker.
- Pianificare una conferenza per il follow-up.

Adapted from Ambuel B and Weissman DE. Moderating an end-of-life family conference, 2nd Edition. Fast Facts and Concepts. August 2005; 16. Available at: http://www.eperc.mcw.edu/fastfact/ff_016.htm

Appendice I: Canadian Hospice Palliative Care Association Square of Care

Quadro di cura			Anamnesi dei problemi, opportunità, aspettative associate, bisogni, speranze, paure Esame delle scale di valutazione, esame fisico, di laboratorio, radiologico, procedure	Limiti di riservatezza Desiderio e prontezza delle informazioni Processo per la condivisione delle informazioni Traduzioni Reazioni all'informazione e Comprensione Desiderio di ulteriori informazioni	Capacità, obiettivi di cura, Richieste di continuare/so spendere, terapia senza nessun potenziale benefico, decessi accelerati, priorità sui temi, Priorità terapeutiche, opzioni Scelte di trattamento, consenso, processo decisionale surrogato Direttive avanzate Risoluzione dei conflitti	Impostazione delle cure Processo di negoziazione/ Sviluppo di un piano di assistenza- indirizzare problemi/ opportunità. Erogare terapie scelte, carichi, backup coverage, pause, cura del lutto, pianificazione della dimissione, emergenze.	Composizione del team di cura, leadership, formazione, supporto. Consultazione Impostazione delle cure Servizi essenziali Paziente, supporto alla famiglia Somministrazi one della terapia Errori	Conferma Comprensione Soddisfazione Complessità Stress Preoccupazioni problemi, domande
			Valutazione	Condivisione- informazioni	Decision making	Pianificazione delle cure	Erogazione delle cure	Conferma
			PROCESSO DI EROGAZIONE DELLE CURE					
			Paziente/ famiglia					
Diagnosi primaria, prognosi, evidenze Diagnosi secondaria-demenza, uso di sostanze, traumi Co-morbilità-delirio, convulsioni Eventi avversi, effetti collaterali, tossicità Allergie	Gestione malattia							
Dolore, altri sintomi Cognitivo, livello di coscienza Funzionalità, sicurezza, aiuti, Liquidi, nutrizione Ferite, abitudini: alcool, fumo	Fisico							
Personalità, comportamento Depressione, ansia Emozioni, paure Controllo, dignità, indipendenza Conflitto, senso di colpa, stress, risposte di coping Immagine di sé, autostima	Psicologica							
Valori culturali, credenze, pratiche Relazioni, ruoli Isolamento, abbandono, riconciliazione Ambiente sicuro e confortevole Privacy, intimità Routine, rituali, ricreazione, vocazione Finanziaria, legale Protezione caregiver famigliari Tutela, problemi di custodia	Sociale							
Significato, valore Esistenziale, Trascendentale Valori, credenze, pratiche, affiliazioni Consiglieri spirituali, riti, rituali Simboli, icone	Spirituali							
Attività della vita quotidiana Persone a carico, animali Accesso al telefono, mezzi di trasporto	Pratiche							
Chiusura Vita, doni, eredità Preparazione alla morte Gestione dei cambiamenti fisiologici nelle ultime ore di vita Riti, rituali, dichiarazioni sulla morte, certificazioni, cura della famiglia nel post-mortem, manipolazione del corpo Funerali, memoriali	Gestione del fine vita/morte							
Lutto, dolore acuto, cronico, anticipatorio Pianificazione del lutto. rimpianto	Perdita, lutto							

Ferris, FD., Balfour, HM., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. West, P. A Model to Guide Hospice Palliative Care. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002. Reprinted with Permission from Canadian Hospice Palliative Care Association

Appendice J – Strategie per aiutare gli individui ad impegnarsi nei processi decisionali del fine vita

Impegno del paziente nel Decision Making

Relazioni infermiere/paziente	Condivisione del potere controllo	Comunicazione e valutazione
Promuovere la discussione, se le famiglie sono alle prese con i conflitti (Hsieh, Shannon, e Curtis 2006).	Sottolineare la necessità di considerare quali informazioni sono essenziali per i pazienti e i parenti, usare esempi concreti, linguaggio semplice e fornire tempo per il processo decisionale (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).	Offrire supporto emotivo ed esistenziale attraverso la discussione, l'ascolto, l'essere presenti e occupandosi dei pazienti e dei parenti (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).
Sollevare precocemente questioni relative alle cure di fine vita nel corso di una malattia potenzialmente mortale (Thelen, 2005).	Fornire risorse sulle modalità con cui accedere ad informazioni affidabili (<i>National Advisory Committee: A Guide to End-of-life Care for Anziani, 2000</i>).	Valutare la competenza dei pazienti e dei loro familiari nel processo decisionale e supportarli ad accettare la condizione clinica (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).
Affrontare il tema in maniera sensibile (<i>National Advisory Committee: A Guide to End-of-life Care for Senior, 2000</i>).	Essere consapevoli dell'influenza che i fornitori hanno nel condizionare le decisioni mediante l'analisi e la riflessione critica sulla misura che hanno nel controllo del paziente/situazione (Hilden & Honlasalo, 2006).	Chiarire le opinioni dei pazienti e dei parenti (Hanna-Mari & Marja-Liisa, 2006).
Essere disponibili ad ascoltare le preoccupazioni e fornire tempo (<i>National Advisory Committee: A Guide to End-of-life Care for Senior, 2000</i>).	Riformulare le decisioni in materia di rifiuto nel sostenere un trattamento in modo da consentire alla malattia di prendere il suo corso, piuttosto che "continuare trattamenti che prolungano solo la sofferenza". (Lyness, 2004)	I pazienti e le loro famiglie necessitano di capire le loro condizione mediche generali per pianificare efficacemente il modo e il come la malattia e le varie opzioni di trattamento li riguardano nel contesto della loro vita quotidiana (Davison & Torgunrud, 2007).
Riconoscere che ogni persona ha una tolleranza unica per il discomfort e una modalità unica di vivere (Loomis, 2009).	Riconoscere che la gente può scegliere di sopportare la sofferenza fisica o emotiva come parte del proprio viaggio spirituale (Loomis, 2009).	Facilitare una valutazione franca della probabilità che continuare o sospendere il trattamento sarà vantaggioso (Lyness, 2004).
Incoraggiare i membri della famiglia a spendere tempo al capezzale e parlare sulle loro percezioni	Identificare potenziali conflitti nella pianificazione avanzata della cura e gestire efficacemente i conflitti	Fornire un'informazione chiara e approfondita, piuttosto che siano i membri della famiglia a richiederla (Meeker & Jezewski, 2005).
Revisionare le preferenze del paziente su base regolare e aggiornare la documentazione - Al paziente deve essere ricordato che le direttive avanzate possono essere riviste in qualsiasi momento (Davison & Torgunrud, 2007; Kass-Bartelmes & Hughes, 2004)	Consentire ai membri della famiglia il tempo per arrivare a decisioni consensuali (Meeker & Jezewski, 2005).	Valutare i conflitti all'interno della famiglia (Meeker & Jezewski, 2005).
Guardare il paziente sia attraverso i propri occhi che quelli del malato e dei familiari (Mazanec & Tyler, 2003).	Facilitare il processo del sostituto decision maker (Meeker & Jezewski, 2005).	Spiegare ed aggiornare spesso il paziente e il suo/suoi decision-maker sullo stato di salute attuale del paziente (Gillick, 2006)
Applicare i desideri del paziente alle attuali circostanze (Davison & Torgunrud, 2007)	Aiutare raggiungere un consenso tra i familiari e ad agire come arbitro tra i membri della famiglia (Thelen, 2005).	Coinvolgere il paziente in modo da assegnare una priorità agli obiettivi di cura (Gillick, 2006).
Trattare la famiglia con compassione e rispetto (Thelen, 2005)	Possono essere avviate conversazioni su temi difficili ponendo al paziente domande aperte e ascoltando attentamente le risposte (Griffie, Nelson-Marten, e Muchka, 2004)	Avviare una discussione guidata che preveda la condivisione delle conoscenze mediche e i trattamenti applicabili ad una situazione particolare del paziente e scoprire le preferenze dei malati per fornire o negare trattamenti sotto la responsabilità di un certo scenario (Davison & Torgunrud, 2007)

Appendice K – Canadian Hospice Palliative Care Association Quadro della Cura e Organizzazione

Quadro di cura e organizzazione						Capacità, obiettivi di cura, Richieste di continuare/sospendere, terapia senza nessun potenziale benefico, decessi accelerati, priorità sui temi, Priorità terapeutiche, opzioni	
		Anamnesi dei problemi, opportunità, aspettative associate, bisogni, speranze, paure		Limiti di riservatezza Desiderio e prontezza delle informazioni		decessi accelerati, priorità sui temi, Priorità terapeutiche, opzioni	
		Esame delle scale di valutazione, esame fisico, di laboratorio, radiologico, procedure		Processo per la condivisione delle informazioni Traduzioni		Scelte di trattamento, consenso, processo decisionale surrogato	
		Valutazione		Condivisione-informazioni		Direttive avanzate	
				PROCESSO DI EROGAZIONE DELLE CURE		Risoluzione dei conflitti	
Diagnosi primaria, prognosi, evidenze Diagnosi secondaria-demenza, uso di sostanze, traumi Co-morbilità-delirio, convulsioni Eventi avversi, effetti collaterali, tossicità Allergie		Gestione malattia		Paziente			
Dolore, altri sintomi Cognitivo, livello di coscienza Funzionalità, sicurezza, aiuti, Liquididi, nutrizione Ferite, abitudini: alcool, fumo		Fisico					
Personalità, comportamento Depressione, ansia Emozioni, paure Controllo, dignità, indipendenza Conflitto, senso di colpa, stress, risposte di coping Immagine di sé, autostima		Psicologica					
Valori culturali, credenze, pratiche Relazioni, ruoli Isolamento, abbandono, riconciliazione Ambiente sicuro e confortevole Privacy, intimità Routine, rituali, ricreazione, vocazione Finanziaria, legale Protezione caregiver famigliari Tutela, problemi di custodia		Sociale					
Significato, valore Esistenziale, Trascendentale Valori, credenze, pratiche, affiliazioni Consiglieri spirituali, riti, rituali Simboli, icone		Spirituali					
Attività della vita quotidiana Persone a carico, animali Accesso al telefono, mezzi di trasporto		Pratiche					
Chiusura Vita, doni, eredità Preparazione alla morte Gestione dei cambiamenti fisiologici nelle ultime ore di vita Riti, rituali, dichiarazioni sulla morte, certificazioni, cura della famiglia nel post-mortem, manipolazione o corpo Funerali, memoriali		Gestione del fine vita/morte					
Lutto, dolore acuto, cronico, anticipatorio Pianificazione del lutto, rimpianto		Perdita, lutto					
		RISORSE					
		Finanziarie		Umane		Informazioni	
		Patrimonio Debiti		Caregivers formali Consulenti Personale Volontari		Cartella clinica, finanziarie, risorse umane, patrimoni Risorse materiali, ad es. libri, giornali, internet, directory risorse da internet	

Impostazione delle cure Processo di negoziazione/ Sviluppo di un piano di assistenza - indirizzare problemi/opportunità. Erogare terapie scelte, carichi, backup coverage, pause, cura del lutto, pianificazione della dimissione, emergenze.	Composizione del team di cura, leadership, formazione, supporto. Consultazione Impostazione delle cure Servizi essenziali Paziente, supporto alla famiglia Somministrazione della terapia Errori	Conferma Comprensione Soddisfazione Complessità Stress Preoccupazioni, problemi, domande	
Pianificazione delle cure	Erogazione delle cure	Conferma	
PROCESSO DI EROGAZIONE DELLE CURE			
/Famiglia			Governance e Amministrazione
			Comitato di Leadership, gestione La struttura organizzativa, responsabilità
			Pianificazione
			Strategie di pianificazione Pianificazione aziendale Sviluppo del business
			Operazioni
			Norme di pratica, politiche e procedure, raccolta dati/ documentazione, linee guida Acquisizione delle risorse e gestione Sicurezza, sistemi di emergenza
			Gestione della qualità
			Miglioramento delle prestazioni Vedere di routine: • outcomes, risorse • utilizzo, gestione del rischio, compliance, soddisfazione, bisogni, audit finanziario, standard di pianificazione strategica e finanziaria, politiche e procedure, raccolta dati/ documentazione linee guida.
			Comunicazione /marketing
			Comunicazione/ Marketing Materiali Mezzi di collegamento
RISORSE			
Fisiche		Comunità	
Ambiente		Organizzazioni Ospitanti	
Attrezzature		Sistemi sanitari	
Materiali e forniture		Fornitori di servizi sanitari partner	
		organizzazioni comunitarie	
		Stakeholders, pubblico	

Appendice L: Strumenti e Risorse

Valutazione dei Sintomi e Strumenti di Gestione/Risorse

Strumento	Indirizzo sito web
Brief Pain Inventory	www.ohsu.edu/ahec/pain/paininventory.pdf
Care Search, Palliative Care Knowledge Network	www.caresearch.com.au
Common Signs and Symptoms During the Last Days of Life	www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/lasthours/HealthProfessional/page3
Complementary and Alternative Medicine	http://nccam.nih.gov/health/whatisacam/ www.cancer.gov/cancertopics/cam
Edmonton Symptom Assessment System	www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/ESAS.pdf
FICA (Faith, Importance, Community Address) Spiritual Assessment Tool	www.hpsm.org/documents/providers/End_of_Life_Summit-FICA_References.pdf
Fraser Health Hospice Palliative Care Symptom Guidelines	www.fraserhealth.ca/professionals/hospice_palliative_care/
Symptom Assessment and Management Tools	www.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=1377&pageId76967
Collaborative Care Plans	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13618
The Victoria Hospice Society's Palliative Performance Scale	www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13380
World Health Organization Pain and Analgesic Ladder	www.chcr.brown.edu/pain/FASTFACTS3.pdf www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/
Canadian Association of Schools of Nursing- The Principles and Practice of Palliative Care Nursing and Palliative Care Competencies for Canadian Nurses	www.casn.ca/en/Whats_new_at_CASN_108/items/81.html
Canadian Virtual Hospice	www.virtualhospice.ca
Edmonton Palliative Care Program	www.palliative.org
End of Life Curriculum Project	http://endoflife.stanford.edu/eol_toolbox/intro_eol_toolbox.html
End of Life Nursing Education Consortium	www.aacn.nche.edu/ELNEC
Improving End of Life Care for Aboriginal Families Project	www.spheru.ca/research-projects/completing-the-circle-end-of-life-care-with-aboriginal-families/Improving%20End%20of%20Life%20Care%20for%20Aboriginal%20Families.pdf
International Hospice Institute and College	www.hospicecare.com
Learning Essential Approaches to Palliative Care (LEAP) Education	www.pallium.ca
National Action Planning Workshop on End-of-life Care	www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2002-nat-planpalliat/index-eng.php
Health-care Professional End-of-	http://palliative.info/pages/Education.htm

life Educational Resources and Programs	
Promoting Excellence in End-of-life Care	www.promotingexcellence.org
Toolkit for Nurturing Excellence at End-of-life Transition	www.tneel.uic.edu/tneel.asp
Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care	www.chcr.brown.edu/pcoc/toolkit.htm

Appendice M: Descrizione del Toolkit

Le linee guida di miglior pratica possono essere implementate con successo solamente se vi è: pianificazione adeguata, risorse, supporto organizzativo ed amministrativo, così come un'appropriata facilitazione. La RNAO, attraverso un gruppo di infermieri, ricercatori ed amministratori hanno sviluppato il *Toolkit: L'implementazione delle Linee Guida di Pratica Clinica* basate sulle evidenze disponibili, prospettive teoriche e consenso. Il Toolkit è raccomandato per guidare l'implementazione di qualsiasi linea guida in un'organizzazione sanitaria.

Il Toolkit offre, passo dopo passo, le direttive agli individui e ai gruppi coinvolti nella progettazione, coordinamento, facilitazione nell'implementazione delle linee guida. Specificamente, il Toolkit indirizza i seguenti passi chiave nell'implementare una linea guida:

1. Identificazione di un corretto sviluppo, delle linee guida evidence-based
2. Identificazione, accertamento ed ingaggio di stakeholders
3. Accertamento della prontezza ambientale per l'implementazione delle linee guida
4. Identificazione e progettazione delle strategie d'implementazione delle evidenze
5. Progettazione e Implementazione della valutazione
6. Identificazione ed assicurazione delle risorse richieste per la realizzazione

Implementare le linee guida nella pratica, riuscendo a modificare i comportamenti in grado di condurre risultati di successo e un positivo impatto clinico in ambito lavorativo è un'impresa complessa. Il Toolkit è una risorsa chiave per gestire questo processo. Il toolkit può essere scaricato sul sito

www.rnao.org/bestpractices

Note

[illegible]

ia BPG

INTERNATIONAL
AFFAIRS & BEST PRACTICE
GUIDELINES

TRANSFORMING
NURSING THROUGH
KNOWLEDGE

Clinical Best
Practice Guidelines

SEPTEMBER 2011

End-of-life Care During the Last Days and Hours

ISBN 978-1-926944-46-3



9 781926 944463



Registered Nurses' Association of Ontario
L'Association des infirmières et infirmiers
autorisés de l'Ontario



Ontario

Clinical Best Practice Guidelines

End-of-Life Care During the Last Days and Hours

SEPTEMBER 2011

