

INIZIATIVE SICP

Presentazione della traduzione del documento di consenso EAPC sulla Pianificazione Anticipata delle Cure



Luciano Orsi¹, Danila Valenti², Carlo Peruselli³

(1) Direttore Scientifico della Rivista italiana di cure palliative, Vicepresidente della SICP

(2) medico palliativista, membro del Board of Directors EAPC

(3) past-president SICP

Corrispondenza a: Luciano Orsi; E-mail: orsiluciano@gmail.com

Abstract

Questo testo rappresenta la traduzione delle parti essenziali dell'articolo originale pubblicato in inglese, su *The Lancet Oncology*. Autori: Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al. "Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care". *The Lancet Oncol* 18.9 (2017): e543–51. [La versione originale è accessibile qui.](#)

Abstract

"The original version of this paper was published in English, in *The Lancet Oncology*. Reference: Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al. "Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care." *The Lancet Oncology* 18.9 (2017): e543–e551. [The original version can be viewed here.](#)

Introduzione

L'approfondita conoscenza di questo documento di consenso è diventata ancor più necessaria dopo

l'approvazione dal parte del Parlamento Italiano della LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (18G00006)" ([GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018](#)), entrata in vigore in data 31/01/2018 (www.gazzettaufficiale.it), che dedica l'art. 4 alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e l'art. 5 alla Pianificazione condivisa delle cure.

Il Documento di consenso EAPC

Definizione e raccomandazioni sulla Pianificazione Anticipate delle Cure: un consenso internazionale supportato dalla European Association for Palliative Care

J.A.C. Rietjens, PhD1, Prof. R.L. Sudore, MD2-3, M. Connolly, PhD 4, Prof. J.J. van Delden, MD5, Prof.

M.A. Drickamer, MD6-7, M. Droger, MSc1, Prof. A. van der Heide, MD1, Prof. D.K. Heyland, MD8, D.

Houttekier, PhD9, D.J.A. Janssen, MD10-11, L. Orsi, MD12, Prof. S. Payne, PhD 13, Prof. J. Seymour, PhD

14, R.J. Jox15-16, I.J. Korfage, PhD 1 on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC)

Lancet Oncol 2017; 18: e543–51
www.thelancet.com/oncology Vol 18 September 2017

Affiliazioni:

1. Department of Public Health, Erasmus MC Rotterdam, Rotterdam, the Netherlands
2. Division of Geriatrics, Department of Medicine, University of California, San Francisco, California, US
3. San Francisco Veterans Affairs Medical Center, San Francisco, California, US
4. UCD School of Nursing, Midwifery and Health Systems, University College Dublin, Dublin, Ireland
5. Julius Center, Department of Medical Humanities, University Medical Center Utrecht, Utrecht, the Netherlands

6. School of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill (NC), US
7. School of Medicine, Yale University, New Haven (CT), US
8. Department of Critical Care Medicine, Queen's University, Kingston, ON, Canada
9. End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB) & Ghent University, Brussels, Belgium
10. Department of Research & Education, CIRO, Centre of expertise for chronic organ failure, Horn, The Netherlands
11. Centre of Expertise for Palliative Care, Maastricht University Medical Centre (MUMC+), Maastricht, The Netherlands
12. Palliative Care Unit, C. Poma Hospital, via Lago Paiolo 10, Mantova, Italy
13. International Observatory on End of Life Care, Division of Health Research, Lancaster University, Lancaster, UK
14. School of Nursing and Midwifery, University of Sheffield, Sheffield, UK
15. Institute of Ethics, History and Theory of Medicine, Ludwig-Maximilians University of Munich, Munich, Germany
16. Geriatric Palliative Care, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland

Traduzione italiana: Luciano Orsi, medico palliativista^{1,2}

Danila Valenti, medico palliativista, membro del Board of Directors EAPC

Revisione della traduzione italiana: Carlo Peruselli, past-president SICP

Abstract

La Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC) è sempre più utilizzata in oncologia e in altri settori, ma mancano una definizione di PAC e delle raccomandazioni sul loro utilizzo. E' stato condotto un formale processo di consenso secondo la metodologia Delphi per sviluppare una definizione di PAC e fornire raccomandazioni sul loro impiego. 109 Esperti (82 europei, 16 nord-americani e 11 australiani) hanno valutato la definizione di PAC e le 41 raccomandazioni ottenendo un accordo del 68%-100%. La PAC è stata definita come la possibilità di mettere in grado le persone di definire gli obiettivi

e le preferenze circa futuri trattamenti sanitari e cure, di parlare di questi obiettivi e preferenze con i familiari e i sanitari curanti e, se appropriato, di registrare e revisionare queste preferenze.

Le raccomandazioni includono l'adeguamento della PAC alla disponibilità dei singoli individui; l'aggiornare i suoi contenuti in caso di peggioramento clinico; e il ricorso a facilitatori non medici formati che supportano il processo di PAC. Viene proposto un elenco di indicatori di risultato per permettere l'omogenea rilevazione e il confronto dei risultati di studi condotti sulla PAC. Si ritiene che queste raccomandazioni possano fornire una guida nella pratica clinica, nella regolamentazione normativa della PAC e nella ricerca.

Introduzione

La Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC) mette in grado le persone di pianificare le proprie cure future. Le revisioni sistematiche della letteratura forniscono solide prove relative all'efficacia della PAC nell'incrementare, nella pratica clinica, la stesura di direttive anticipate e l'effettuazione di colloqui centrati sulle cure future, oltre che di migliorare la coerenza fra le cure erogate e gli obiettivi dei malati in una molteplicità di popolazioni di malati, compresi quelli oncologici.^{1,2}

La PAC può migliorare la qualità della comunicazione medico-paziente, riduce i ricoveri non desiderati, incrementa il ricorso alle cure palliative e aumenta la soddisfazione dei malati e la loro qualità di vita.^{1,2}

Una revisione sistematica della letteratura condotta nel 2016 ha rilevato come la PAC sia stata accolta con notevole favore da malati oncologici e dai loro curanti.

L'interesse verso la PAC è in costante aumento come testimoniato dal crescente numero di pubblicazioni scientifiche in merito, da programmi, leggi e campagne di educazione rivolte alla popolazione generale su tale tematica. Tuttavia, alcuni aspetti problematici della PAC necessitano di ottenere un maggior consenso prima che il suo potenziale possa essere pienamente sviluppato.

Per prima cosa sia il concetto che il contenuto della PAC presentano differenze sostanziali. In origine la PAC era concepita come la sola compilazione di una direttiva anticipata da usare quando sarebbe venuta meno la capacità della persona di indicare le proprie preferenze. Più recentemente la PAC è stata sempre

più spesso interpretata come un complesso processo che comprende una personale riflessione del malato sui propri desiderata, un dialogo con i curanti relativamente a questi temi, la designazione di un fiduciario, la compilazione di direttive anticipate e modifiche dell'organizzazione sanitaria. Questi sviluppi hanno determinato un crescente interesse verso la PAC, coinvolgendo oltre all'ambito geriatrico anche quello oncologico.³ Le definizioni di PAC fino ad ora proposte sono poco generalizzabili perché prevalentemente riferite alla realtà nord-americana o inglese⁴⁻⁷ o a specifici gruppi di malati o a specifiche discipline.^{6,8}

Come secondo punto problematico vi è la necessità di indicazioni sulla tempistica con cui attuare la PAC. Ad esempio, proporre troppo precocemente la PAC ad una persona potrebbe provocare una sua riluttanza a volerla affrontare, mentre intraprendere una PAC durante un peggioramento clinico critico o poco prima della morte potrebbe risultare troppo tardivo.⁹

Un terzo problema, che potrebbe complicare la gestione della PAC da parte dei professionisti sanitari, è dato dalle differenze nelle preferenze, nelle conoscenze e nelle capacità di comprensione delle condizioni di malattia da parte dei malati.

Infine, vi è un'urgente necessità di identificare gli indicatori di risultato più significativi al fine di valutare la PAC.

Fino ad ora, non vi è un consenso sulla definizione di PAC, né vi sono raccomandazioni applicabili nei vari ambiti culturali o ai diversi sistemi valoriali personali. La mancanza di tale consenso impedisce lo sviluppo di programmi di PAC e la valutazione della loro efficacia.

Per tali motivi si è voluto sviluppare una definizione condivisa di PAC e presentare raccomandazioni relative ad un suo utilizzo in un ampio spettro di popolazioni di malati, di tipologie di malattia e di ambiti culturali che possano essere utilizzate da professionisti sanitari, decisori politici e ricercatori.

La formulazione finale delle definizioni e delle raccomandazioni emersa dal quinto giro Delphi è stata approvata senza modifiche dal Consiglio Direttivo dell'EAPC nel marzo 2017 ed è stata pubblicata nel settembre 2017 (LANCET ONCOLOGY 2017, 18, No. 9, e543-e551 [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)).

Riquadro 1: Definizioni condivise di pianificazione anticipata delle cure

Definizione estesa: La Pianificazione Anticipata delle Cure mette in grado le persone in possesso della capacità decisionale di identificare i propri valori, di riflettere sui significati e sulle conseguenze connesse a situazioni di gravi malattie, di definire gli obiettivi e le preferenze circa i futuri trattamenti sanitari e le cure, e di discutere di questi con la famiglia e i sanitari curanti. La PAC affronta i problemi propri di ciascuna persona nell'ambito delle diverse dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali.

La PAC incoraggia le persone a identificare un fiduciario che li rappresenti e a registrare e aggiornare regolarmente tutte le preferenze in modo che, nel momento in cui diventassero incapaci di prendere in prima persona una decisione, tali preferenze siano tenute in considerazione.

Definizione sintetica: La Pianificazione Anticipata delle Cure mette in grado le persone di definire gli obiettivi e le preferenze circa futuri trattamenti sanitari e cure, di parlare di questi con la famiglia e i sanitari curanti, di registrare e di aggiornare tali preferenze, se appropriato.

Definizione

Nel riquadro 1 sono contenute la definizione estesa e quella breve di PAC che hanno ottenuto il consenso. La versione sintetica contiene tutti gli elementi chiave di quella estesa. Un elemento centrale di queste definizioni è il considerare la PAC un processo che comprende l'identificazione dei valori e la definizione degli obiettivi e delle preferenze circa futuri trattamenti sanitari e cure, e la loro discussione con la famiglia e i sanitari curanti. La PAC può includere sia la documentazione delle preferenze sia la nomina di un fiduciario che prenderà le decisioni al posto del malato. Le preferenze dovrebbero essere regolarmente aggiornate. Altri punti chiave definiscono l'ambito della PAC come più ampio della sola sfera dei bisogni fisici poiché può includere problemi nella sfera psicologica, sociale e spirituale. Inoltre, la PAC non riguarda solo specifiche categorie di malati ma dovrebbe interessare tutti i soggetti con capacità decisionale. Entrambe le definizioni di PAC sono state valutate con una media di 2 (forte accordo) e con un IQR di 1 (consenso molto forte) nel terzo giro di consenso. Complessivamente, 91 (88%) dei valutatori (versus 90 [83%] del secondo giro di consenso) hanno

espresso un accordo o un forte accordo relativamente alla definizione estesa, e 92 (89%) (versus 71 [65%] nel secondo giro di consenso) lo hanno fatto relativamente alla definizione sintetica. In totale i valutatori hanno formulato 97 commenti con suggerimenti per migliorare la definizione estesa e 88 commenti relativi alla definizione sintetica. Le modifiche apportate alla definizione estesa e sintetica hanno riguardato soprattutto la precisazione che i soggetti che effettuano la PAC devono essere in possesso della capacità decisionale, l'inclusione della sfera sociale e l'importanza di aggiornare le preferenze.

Raccomandazioni

La tabella 1 riporta le 41 raccomandazioni di consenso della PAC con i relativi livelli di accordo e i punteggi mediani, i valori IQRs e il numero di commenti inviati dai valutatori. La tabella 1 presenta un quadro generale dei livelli di accordo e dei punteggi di consenso relativi alle 41 raccomandazioni, mostrando come i valori mediani e gli IQRs depongono per il raggiungimento di livelli di accordo e consenso molto forti.

Rispetto alle 41 raccomandazioni, 36 (88%) hanno ottenuto un consenso e un accordo molto forti, 3 (7%) un accordo forte e un consenso molto forte e 2 (5%) un forte accordo e forte consenso.

Le raccomandazioni riguardano cinque aree della PAC: elementi costitutivi (12 raccomandazioni), ruoli e compiti (6 raccomandazioni), tempistica (3 raccomandazioni), norme e regolamentazioni (5 raccomandazioni), e valutazione (15 raccomandazioni).

Raccomandazioni che hanno ottenuto un accordo e consenso molto forti

Le raccomandazioni relative agli **elementi costitutivi** della PAC riguardano l'esplorazione di quanto la persona attualmente comprenda in merito alla PAC e l'adattamento alla disponibilità della persona a intraprendere un percorso di PAC. Inoltre, si raccomanda che la PAC includa l'esplorazione dei valori soggettivi e delle preferenze personali rispetto a future cure. Ove appropriato, la PAC dovrebbe includere la comunicazione di informazioni sanitarie (ad esempio la diagnosi e la prognosi) e il fare chiarezza sugli obiettivi e sulle preferenze circa futuri trattamenti sanitari e cure (incluso la verifica di quanto questi siano realistici). Inoltre, la PAC dovrebbe prendere in considerazione la possibilità di completare delle direttive anticipate di

trattamento e la nomina di un fiduciario, specificando il suo ruolo in accordo con le leggi locali. La PAC dovrebbe anche incoraggiare le persone a consegnare ai familiari e ai professionisti sanitari una copia delle direttive anticipate.

Relativamente ai **ruoli e ai compiti**, si raccomanda che i professionisti sanitari personalizzino i colloqui della PAC adeguandoli al livello della capacità di comprensione delle questioni sanitarie, allo stile di comunicazione e al sistema valoriale delle singole persone. I professionisti sanitari devono possedere le necessarie competenze e mostrare disponibilità a parlare della PAC e a fornire informazioni chiare e coerenti alle persone e ai loro familiari. Inoltre, è raccomandato che un facilitatore non medico possa supportare la persona nel processo di PAC e che l'attivazione della PAC possa avvenire in un ambiente di cura o anche in un altro contesto. Riguardo gli aspetti medici della PAC (come la comunicazione della diagnosi e l'esplorazione di quanto siano realistici gli obiettivi e le preferenze per futuri trattamenti sanitari e cure) questi sono di competenza dei professionisti sanitari.

Riguardo la **tempistica** della PAC, si raccomanda che le persone possano intraprendere una PAC in ogni epoca della vita, ma che il contenuto della PAC debba essere più mirato quando le condizioni cliniche peggiorano o con l'avanzare dell'età. In queste circostanze i dialoghi e la documentazione relativi alla PAC dovrebbero essere regolarmente aggiornati poiché i valori e le preferenze possono cambiare nel tempo. Inoltre, si raccomanda di promuovere una maggiore consapevolezza della PAC nella popolazione.

Riguardo le **politiche di implementazione e regolamentazione** della PAC, si raccomanda che le direttive anticipate dispongano sia di un modello strutturato (ad esempio un elenco da spuntare) sia di un modello a testo libero. Le organizzazioni sanitarie sono incoraggiate a individuare momenti "triggers" per attivare una PAC e implementare un sistema affidabile e sicuro per custodire le copie delle direttive anticipate nella documentazione clinica delle persone. Si suggerisce ai governi, alle assicurazioni e alle organizzazioni sanitarie di dedicare adeguati finanziamenti e supporti organizzativi alla PAC; la legge dovrebbe riconoscere il valore giuridicamente vincolante delle decisioni sanitarie definite nell'ambito di un percorso di PAC.

Tabella 1. Raccomandazioni finali con le valutazioni del panel (n=103) nel terzo giro Delphi

	Accordo Percentuale*	Mediana§	IQRs Range inter-quartile^	N. dei commenti scritti dai valutatori nel 2° e 3° giro Delphi
Elementi costitutivi raccomandati della PAC				
Il processo della PAC comprende l'esplorazione di quanto la persona ha compreso in merito alla PAC e l'esplorazione degli obiettivi, elementi costitutivi, benefici, limitazioni e valore legale della PAC	91	1	1	53
La PAC dovrebbe essere adattata alla disponibilità del soggetto ad intraprendere il processo di PAC ^{3,10,18-20}	99	1	0	22
La PAC comprende l'esplorazione delle esperienze individuali legate allo stato di salute, conoscenze, preoccupazioni e valori personali relativi alle dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali ²¹⁻²³	99	1	0	28
La PAC include l'esplorazione degli obiettivi delle cure future ²¹	100	1	0	34
Quando appropriato la PAC comprende la comunicazione di informazioni relative alla diagnosi, al percorso di malattia, alla prognosi, ai vantaggi e svantaggi di possibili trattamenti e alternative di cura ^{9,24}	96	1	0	33
La PAC può comprendere il chiarimento rispetto agli obiettivi e alle preferenze per futuri trattamenti e cure; se opportuno, questo include l'esplorazione di quanto siano realistici tali obiettivi e preferenze ^{21,24,25}	83	1	0	55
La PAC include il prendere in considerazione l'opzione di nominare un fiduciario e il suo ruolo come persona che potrà agire in nome del soggetto quando questo sarà incapace di esprimere le proprie preferenze, in accordo con le legislazioni locali ²⁶	94	1	1	50
La PAC comprende l'esplorazione di quanto la persona permetta al fiduciario di discostarsi dalle preferenze espresse in precedenza, considerando le condizioni cliniche nel momento in cui il fiduciario formulerà preferenze al posto della persona stessa ²⁷⁻²⁹	74	2	2	31
La PAC può comprendere la designazione di un fiduciario e la relativa documentazione di nomina ^{2,26,30}	96	1	0	39
La PAC include l'informazione sulla possibilità di formulare direttive anticipate (che sono un documento che registra i valori, gli obiettivi e le preferenze che devono essere prese in considerazione nel momento in cui il soggetto diviene incapace di esprimersi) e del loro ruolo in accordo con le legislazioni locali ²⁶	95	1	0	37
La PAC può comprendere la stesura di direttive anticipate ^{2,26,31-33}	94	1	0	25
La PAC include l'invito alla persona di consegnare ai familiari e ai sanitari una copia delle direttive anticipate	82	1	1	23
Ruoli e compiti raccomandati				
I professionisti sanitari dovrebbero adottare un approccio centrato sulla persona quando conducono, nell'ambito della PAC, dialoghi con le persone e, se le persone concordano, con i loro famigliari; questo approccio richiede la personalizzazione dei colloqui della PAC adeguandoli al livello di capacità di comprensione delle questioni sanitarie, allo stile di comunicazione e ai sistemi valoriali personali ^{15,16,34-38}	100	1	0	25
I professionisti sanitari devono possedere le necessarie competenze e mostrare disponibilità a parlare di diagnosi, prognosi, morte e processo del morire con le persone e i loro famigliari ^{6,21,34,37,39-42}	99	1	0	34
I professionisti sanitari dovrebbero fornire alle persone e ai loro famigliari informazioni chiare e coerenti riguardo la PAC ⁴³	99	1	0	21
Un facilitatore non medico formato per questo scopo può supportare la persona nel processo di PAC ^{1,44-51}	91	1	0	46

L'attivazione della PAC (che consiste nell'esplorazione dei vissuti, delle conoscenze, dei valori personali e delle preoccupazioni della persona) può avvenire sia in contesti sanitari che non sanitari ^{52,53}	98	1	0	31
Per gestire gli elementi clinici della PAC (come ad esempio comunicare la diagnosi, la prognosi, le alternative di trattamento e di cura, esplorare il grado di realismo degli obiettivi e delle preferenze per futuri trattamenti e cure, documentare tali colloqui nella documentazione clinica dei pazienti) sono necessari professionisti sanitari competenti ⁵⁴	68	2	2	39
Raccomandazioni sulla tempistica della PAC				
Le persone possono essere coinvolte nella PAC in ogni epoca della loro vita, ma il contenuto della PAC può essere più mirato quando le loro condizioni cliniche peggiorano o con l'avanzare dell'età ^{9,55-57}	96	1	0	39
Poiché i valori e le preferenze possono cambiare nel tempo, i colloqui e la documentazione relativi alla PAC devono essere regolarmente aggiornati, per esempio quando le condizioni cliniche peggiorano, quando si modificano le situazioni personali o con l'avanzare dell'età ^{15,21,55,58-60}	99	1	0	18
Si dovrebbe promuovere una consapevolezza [dell'importanza] della PAC nella popolazione, in merito ai suoi scopi e contenuti, al suo valore legale e a come accedere ad essa.	96	1	0	17
Elementi raccomandati per la regolamentazione normativa				
Le direttive anticipate di trattamento necessitano sia di un modello strutturato che permetta una facile identificazione degli specifici obiettivi e preferenze nelle situazioni di emergenza, sia di un modello a testo libero in cui le persone possano descrivere i loro valori, obiettivi e preferenze ^{54,61}	80	2	1	57
Le organizzazioni sanitarie dovrebbero individuare momenti "trigger" per attivare una potenziale PAC, includendo (ma non limitando a questi momenti) l'invecchiamento, la progressione di malattia, la transizione nella tipologia di cura ^{21,60,62-65}	95	1	0	31
È necessario che le organizzazioni sanitarie implementino sistemi affidabili e sicuri per custodire le copie delle direttive anticipate nella documentazione clinica delle persone, in modo che esse siano facilmente reperite, trasferite e aggiornate ^{18,66-68}	97	1	0	29
I governi, le assicurazioni e le organizzazioni sanitarie dovrebbero assicurare adeguati finanziamenti e supporti organizzativi alla PAC ^{58,69,70}	100	1	0	20
Le Leggi dovrebbero riconoscere agli esiti di un processo di PAC (come ad esempio le decisioni del fiduciario e le direttive anticipate) un valore giuridicamente vincolante riguardo le decisioni sanitarie.	91	1	0	37
Valutazione raccomandata della PAC				
In relazione agli obiettivi dello studio o del progetto di ricerca, si raccomanda di valutare i seguenti elementi:				
Conoscenza della PAC (valutata da persone, familiari e professionisti sanitari)	91	1	1	
Auto-efficacia nell'intraprendere la PAC (valutata da persone, familiari e professionisti sanitari)	84	2	1	
Disponibilità a intraprendere la PAC (valutata da persone, familiari e professionisti sanitari)	92	1	1	
Identificazione di obiettivi e preferenze	96	1	0	
Comunicazione degli obiettivi e delle preferenze ai familiari	96	1	1	
Comunicazione degli obiettivi e delle preferenze ai professionisti sanitari	98	1	1	
Identificazione del fiduciario	92	1	1	
Documentazione di obiettivi e preferenze	95	1	0	

Aggiornamento nel tempo dei colloqui e della documentazione	96	1	0
Grado di significatività e utilità della PAC (valutata da persone, familiari e professionisti sanitari)	96	1	0
Qualità dei dialoghi nella PAC (valutata da persone, familiari, facilitatori o da professionisti sanitari o da entrambi)	90	1	1
Grado di soddisfazione per il processo di PAC (valutata da persone, familiari e professionisti sanitari)	94	1	1
Grado di utilizzazione del sistema sanitario	83	2	1
Grado di corrispondenza fra cure ricevute e obiettivi e preferenze espresse dalla persona	92	1	0
Si raccomanda di identificare o sviluppare indicatori di risultato relativi ai suddetti elementi in modo che tali risultati possano essere rilevati in modo omogeneo e confrontati in studi o progetti di ricerca; questi indicatori di risultato dovrebbero avere solide proprietà psicometriche, essere sufficientemente sintetici e validati in popolazioni significative ⁷¹			
PAC = Pianificazione Anticipata delle Cure			
* percentuale del totale di dei valutatori (n=109) che hanno assegnato le voci "forte accordo" o "accordo" nella scala Likert (voci previste: 1=forte accordo; 2=accordo; 3=accordo parziale; 4=indeciso; 5=disaccordo parziale; 6=disaccordo; 7=forte disaccordo).			
§ mediana delle risposte dei valutatori indicanti accordo sulla scala Likert			
^ Range interquartile dei punteggi di consenso assegnati dai valutatori sulla scala Likert			

In relazione agli obiettivi di studi o di progetti di ricerca, si raccomanda di identificare e sviluppare una lista di elementi di **valutazione** e indicatori di risultato di alta qualità, in modo da rendere i dati ottenuti standardizzati, rilevabili in modo omogeneo e comparabili.

Raccomandazioni che hanno ottenuto un forte accordo e un consenso forte o molto forte

5 delle 41 raccomandazioni hanno ottenuto un accordo forte (punteggio mediano di 2) e un consenso molto forte (IQR 0 o 1) o forte (IQR 2) (tabella 1). Queste 5 raccomandazioni comprendono: l'esplorazione, nel corso della PAC, del grado di libertà decisionale accordato dalla persona al fiduciario prescelto (raccomandazione #8; forte consenso), il necessario ricorso al personale sanitario in merito agli aspetti clinici della PAC (raccomandazione #18; forte consenso), l'aspetto formale delle direttive anticipate (raccomandazione #22; consenso molto forte), e due elementi di valutazione, ovvero la auto-efficacia (raccomandazioni #27B; consenso molto forte) e l'utilizzo di cure sanitarie (raccomandazione #27M; consenso molto forte).

Conclusioni

Il gruppo di esperti internazionali che ha condotto il formale processo secondo la metodologia Delphi ha raggiunto un consenso rispetto alla definizione di PAC e alle raccomandazioni per il suo utilizzo. Questo lavoro di revisione costituisce un importante primo passo per fare chiarezza [sulla PAC], nella prospettiva di future regolamentazioni nor-

mative e ricerche sul campo. Si auspica che queste raccomandazioni abbiano un effetto favorente nel promuovere ulteriori benefici per i malati e i loro familiari, facilitando la disponibilità di cure per i malati con cancro, o con malattie diverse dal cancro, che siano allineate alle loro preferenze e ai loro obiettivi, contribuendo in questo modo al miglioramento della qualità della vita.

Bibliografia

- 1 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000–25.
- 2 Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15: 477–89.
- 3 Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. *Psychooncology* 2016; 25: 362–86.
- 4 Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 821–32.
- 5 Institute of Medicine. *Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. Washington, DC: The National Academies Press, 2015.

- 6 Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R, for the Guideline Development Group. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med* 2009; 9: 76–79.
- 7 National End of Life Care Programme. Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness. June 2011. http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/ACP_Booklet_June_2011.pdf (accessed April 7, 2017).
- 8 Schrijvers D, Cherny NI, Group EGW. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol* 2014; 25 (suppl 3): iii138–42.
- 9 Billings JA, Bernacki R. Strategic targeting of advance care planning interventions: the Goldilocks phenomenon. *JAMA Intern Med* 2014;174: 620–24.
- 10 Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsky JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J Palliat Med* 2007;10: 958–77.
- 11 De Vet E, Brug J, De Nooijer J, Dijkstra A, De Vries NK. Determinants of forward stage transitions: a Delphi study. *Health Educ Res* 2005; 20: 195–205.
- 12 Biondo PD, Nekolaichuk CL, Stiles C, Fainsinger R, Hagen NA. Applying the Delphi process to palliative care tool development: lessons learned. *Support Care Cancer* 2008; 16: 935–42.
- 13 Francke AL, Smit MC, de Veer AJE, Mistiaen P. Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: a systematic meta-review. *BMC Med Inform Decis Mak* 2008; 8: 38.
- 14 Australian Medical Association. Position statement on end of life care and advance care planning 2014. https://ama.com.au/system/tdf/documents/AMA_position_statement_on_end_of_life_care_and_advance_care_planning_2014.pdf (accessed April 7, 2017).
- 15 Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ* 1995; 311: 376–80.
- 16 Linstone HA, Turoff M. The Delphi method: techniques and applications. Boston: Addison-Wesley, 1975.
- 17 van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al, for the European Association for Palliative Care. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2014; 28: 197–209.
- 18 Parker SM, Clayton JM, Hancock K, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 81–93.
- 19 Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 1547–55.
- 20 Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 2329–36.
- 21 Bernacki RE, Block SD, for the American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 1994–2003.
- 22 Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476–82.
- 23 Weiner JS, Cole SA. Three principles to improve clinician communication for advance care planning: overcoming emotional, cognitive, and skill barriers. *J Palliat Med* 2004; 7: 817–29.
- 24 Mack JW, Weeks JC, Wright AA, Block SD, Prigerson HG. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *J Clin Oncol* 2010; 28: 1203–08.
- 25 Messinger Rappaport BJ, Baum EE, Smith MJ. Advance care planning: beyond the living will. *Cleve Clin J Med* 2009; 76: 276–85.
- 26 Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010;362: 1211–18.
- 27 Sehgal A, Galbraith A, Chesney M, Schoenfeld P, Charles G, Lo B. How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *JAMA* 1992; 267: 59–63.
- 28 Sulmasy DP, Hughes MT, Thompson RE, et al. How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional inca-

- capacity? A longitudinal study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 1981–88.
- 29 Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med* 2011;154: 336–46.
- 30 Sudore RL, Fried TR. Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med* 2010; 153: 256–61.
- 31 Gludemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Fam Pract* 2015; 32: 16–26.
- 32 Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55: 189–94.
- 33 Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ. The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 2091–99.
- 34 Clayton JM, Hancock K, Parker S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology* 2008; 17: 641–59.
- 35 Sanders JJ, Robinson MT, Block SD. Factors impacting advance care planning among african americans: results of a systematic integrated review. *J Palliat Med* 2016; 19: 202–27.
- 36 Baker ME. Economic, political and ethnic influences on end-of-life decision-making: A decade in review. *J Health Soc Pol* 2002; 14: 27–39.
- 37 Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology* 2012; 17: 72–78.
- 38 Bullock K. The influence of culture on end-of-life decision making. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2011; 7: 83–98.
- 39 Szmuiłowicz E, El-Jawahri A, Chiappetta L, Kamdar M, Block S. Improving residents’ end-of-life communication skills with a short retreat: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2010; 13: 439–52.
- 40 Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002; 359: 650–56.
- 41 Cavalieri TA, Latif W, Ciesielski J, Ciervo CA Jr, Forman LJ. How physicians approach advance care planning in patients with mild to moderate Alzheimer’s disease. *J Am Osteopath Assoc* 2002;102: 541–44.
- 42 Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med* 2007; 167: 453–60.
- 43 Stewart F, Goddard C, Schiff R, Hall S. Advanced care planning in care homes for older people: a qualitative study of the views of care staff and families. *Age Ageing* 2011; 40: 330–35.
- 44 Hickman SE, Keevern E, Hammes BJ. Use of the physician orders for life-sustaining treatment program in the clinical setting: a systematic review of the literature. *J Am Geriatr Soc* 2015;63: 341–50.
- 45 Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010; 340: c1345.
- 46 Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437–44.
- 47 Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 290–94.
- 48 Chan HYL, Pang S. Let me talk—an advance care planning programme for frail nursing home residents. *J Clin Nurs* 2010;19: 3073–84.
- 49 Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific advance care planning intervention on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 2012; 60: 946–50.
- 50 Song MK, Kirchhoff KT, Douglas J, Ward S, Hammes B. A randomized, controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery. *Med Care* 2005;43: 1049–53.
- 51 Litzelman DK, Inui TS, Griffin WJ, et al. Impact of community health workers on elderly patients’ advance care planning and health care utilization: moving the dial. *Med Care* 2017; 55: 319–26.

- 52 Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to promote shared decision making in serious illness: a systematic review. *JAMA Intern Med* 2015; 175: 1213–21.
- 53 Jain A, Corriveau S, Quinn K, Gardhouse A, Vegas DB, You JJ. Video decision aids to assist with advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 2015; 5: e007491.
- 54 Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but...'. *Palliat Med* 2013; 27: 401–08.
- 55 Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, et al. Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 1085–92.
- 56 van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, et al. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis* 2014; 40: 743–57.
- 57 Malcomson H, Bisbee S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. *J Am Acad Nurse Pract* 2009; 21: 18–23.
- 58 Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, et al. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest* 2012; 141: 1251–59.
- 59 Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, van der Sande FM, Frenken LA, Wouters EFM. Insight into advance care planning for patients on dialysis. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45: 104–13.
- 60 Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* 2013; 347: f6064.
- 61 Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC Geriatr* 2016; 16: 24.
- 62 Kirkpatrick JN, Hauptman PJ, Goodlin SJ. Bundling informed consent and advance care planning in chronic cardiovascular disease: we need to talk. *JAMA Intern Med* 2015; 175: 5–6.
- 63 Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol* 2010; 28: 299–304.
- 64 Lamont EB, Siegler M. Paradoxes in cancer patients' advance care planning. *J Palliat Med* 2000; 3: 27–35.
- 65 Gott M, Gardiner C, Small N, et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med* 2009; 23: 642–48.
- 66 Wilson DM, Cohen J, Deliens L, Hewitt JA, Houttekier D. The preferred place of last days: results of a representative population-based public survey. *J Palliat Med* 2013; 16: 502–08.
- 67 Yung VY, Walling AM, Min L, Wenger NS, Ganz DA. Documentation of advance care planning for community-dwelling elders. *J Palliat Med* 2010; 13: 861–67.
- 68 Skinner I, Smith C, Jaffray L. Realist review to inform development of the electronic advance care plan for the personally controlled electronic health record in Australia. *Telemed J E Health* 2014; 20: 1042–48.
- 69 Johnson M, Attree M, Jones I, Al Gamal E, Garbutt D. Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard? *Int J Older People Nurs* 2014; 9: 95–105.
- 70 Ke LS, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs* 2015; 24: 2057–73.
- 71 Bausewein C, Daveson BA, Currow DC, et al. EAPC White Paper on outcome measurement in palliative care: improving practice, attaining outcomes and delivering quality services—recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Outcome Measurement. *Palliat Med* 2015; 30: 6–22.
- 72 Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q* 2010; 88: 211–39.
- 73 Seymour J. Advance care planning for the end of life: an overview. In: Thomas K, Lobo B, eds. *Advance care planning in end of life care*. Oxford: Oxford University Press, 2011: 16–27.
- 74 Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: recommendations based on a methodological systematic review.

Palliat Med 2017; published online Feb 1. DOI:10.1177/0269216317690685.

75 Johnson AP, Hanvey L, Baxter S, Daren K, for the Canadian Researchers at the End of Life Network. Development of advance care planning research priorities: a call to action. *J Palliat Care* 2013;29: 99–106.

76 Howard M, Bonham AJ, Heyland DK, et al. Measuring engagement in advance care planning: a cross-sectional multicentre feasibility study. *BMJ Open* 2016; 6: e010375.

77 Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, et al. Measuring advance care planning: optimizing the advance care planning engagement survey. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 669–81.