

Un Consultorio per i familiari dei malati di tumore polmonare: bilancio di cinque anni di attività

A Consulting and Helping Board for relatives of lung cancer patients: a five years experience



Luigi Portalone (foto)
Lucia Mitello*

Riassunto

Nel novembre del 2002 presso la VI U.O.C. di Oncologia Polmonare dell'Ospedale "Carlo Forlanini" di Roma, è stato attivato un Consultorio per i familiari dei pazienti affetti da tumore polmonare. Gli operatori della struttura, medici e infermieri, hanno sempre privilegiato il rapporto umano con il paziente e la sua famiglia, ritenendo opportuno la presa in carico del malato dal momento della diagnosi a tutte le possibili evoluzioni della patologia neoplastica. Nello svolgere questo programma molto ampio ed oneroso, ci si è resi conto che l'aiuto della famiglia poteva essere orientato e responsabilizzato, per ottenere un livello di assistenza migliore per il paziente e, nello stesso tempo, rendere la famiglia più partecipe, in senso positivo, al processo di cura, a condividere maggiormente e responsabilmente il peso psicologico della malattia ed infine a garantire al familiare una presenza ed un rapporto costante con l'équipe curante anche quando il paziente non è degente presso la struttura; il gradimento è stato verificato con un questionario somministrato a 213 familiari nel corso di un anno campione con risultati positivi. Il miglior rapporto medico/paziente facilita la scelta consapevole del paziente e costituisce un primo passo per la costituzione del paziente-competente.

Summary

In November 2002, we started a Consulting and Helping Board for relatives of lung cancer patients admitted to VI Chest Oncology Unit of "C. Forlanini" Hospital in Rome. Physicians and nurses have always taken care of human relations with patient and his relatives. They think that it is important to take care of the patient from the diagnosis to any possible ending. During this hard experience, they realized that family help could be oriented and liable in order to obtain a best care level for patient and, at the same time, to make the family part of the cure course, sharing the psychological pound of the disease, and to give to relatives a steady relation with care equip when patient is out too. Customer satisfaction was verified with a one year questionnaire. Results were good. Best link between physician and patient make easy aware choosing of people and it is a first step in building qualified patients.

Introduzione

Dal novembre 2002, presso la VI U.O.C. di Pneumologia Oncologica dell'Ospedale "C. Forlanini" di Roma, è stato attivato un Consultorio per i parenti dei pazienti. L'Unità Operativa si occupa dagli anni '70 di patologia polmonare tumorale ed ha acquisito una grande esperienza nella diagnosi del carcinoma broncogeno, nella terapia della fase avanzata e delle sue complicazioni. La *mission*, maturata in anni di esperienza e frutto dell'evoluzione, anche etica, del Servizio Sanitario Nazionale, è quello di prendersi cura del paziente non solo nella fase diagnostica e terapeutica, ma anche di assisterlo nella storia evolutiva della malattia in senso positivo o negativo, cercando di offrire al paziente

un punto di riferimento costante. Alla base del percorso logico è la profonda consapevolezza che il tumore polmonare presenti caratteristiche peculiari che richiedono un approccio olistico in cui un ruolo fondamentale è interpretato da un lato dal Centro Specialistico dall'altro dalla famiglia.

Il Consultorio per i parenti è sorto quindi con il presupposto di coinvolgere maggiormente almeno un familiare; ha cadenza quindicinale e riunisce in un unico contesto, previa prenotazione, tutti i parenti che desiderino partecipare. I parenti vengono informati con una lettera circolare sul prossimo appuntamento utile, le caratteristiche e le finalità dell'incontro.

Nel corso dei lavori sono affrontati, in una prima parte, da medici ed infermieri,

VI U.O.C. di Pneumologia
Oncologica Ospedale "C. Forlanini";
* Dipartimento Infermieristico,
A.O. "S. Camillo-Forlanini", Roma

Parole chiave

Tumore del polmone • Consultorio • Parenti • Consenso informato

Key words

Lung cancer • Consulting help • Relatives • Informed Consent

Accettato il 16-7-2008.



Luigi Portalone
via Bevagna, 96
00191 Roma
lportalone@virgilio.it

temi teorici e pratici, mai specifici per i singoli pazienti, ma volutamente a carattere generale nell'assoluto rispetto della privacy. Nella seconda parte viene data risposta alle domande dei partecipanti, mantenendosi sempre su un piano impersonale.

Il Consultorio viene tenuto a carattere volontaristico dall'équipe medica ed infermieristica dell'U.O.C. che si alterna nella esposizione dei temi e nella risposta ai quesiti.

La finalità del Consultorio è quella di fornire una informativa sulla patologia e le sue manifestazioni e le possibili opzioni terapeutiche.

La finalità del Consultorio è quella di fornire una informativa sulla patologia e le sue manifestazioni e le possibili opzioni terapeutiche; fornisce inoltre delle informazioni tecniche su manualità e pratiche comportamentali di utilità nell'assistenza al paziente nel periodo di permanenza al proprio domicilio, come la somministrazione dei farmaci, la dieta, la gestione della stipsi ad esempio, come praticare le iniezioni intramuscolari e sottocutanee, quando consultare il medico o quando è possibile risolvere il problema autonomamente. Si cerca anche di spiegare il percorso psicologico del paziente e di suggerire un atteggiamento corretto da adottare in famiglia. In definitiva lo spazio del Consultorio serve ai medici ed agli infermieri anche a spiegare ed abituare le persone al concetto di malattia e al come affrontarla praticamente e ad accertarsi che le persone siano realmente preparate al rientro a casa del paziente nella fase post-terapica, ed a gestire una patologia cronica fortemente invalidante.

Naturalmente tutto questo avviene nell'ottica di informare ed educare il parente (*care giver*), che si assume più responsabilmente la gestione del paziente, ad una funzione di intermediario attivo e non passivo nel rapporto con la struttura e l'équipe curante.

È necessario però che, accanto all'informazione da dare al parente, ci sia anche un atteggiamento di empatia da parte degli operatori, sia medici che infermieri, necessaria non solo nel comunicare una diagnosi di tumore ai polmoni, compito non facile, ma anche nello stabilire un rapporto fiduciario essenziale nel proporsi come punto di riferimento non di necessità ma elettivo¹.

Nonostante le molte critiche che possono essere mosse al comportamento dei familiari, spesso troppo invadenti ed opprimenti della libertà del paziente, la famiglia ha un ruolo importante. Oggi i pazienti ed i loro parenti, grazie ad Internet, sono in grado di informarsi ed esercitare un diritto di scelta molto più consapevole, non solo nella opzione terapeutica ma anche del medico curante stesso, in base ad informazioni che la rete fornisce in abbondanza^{2,3}. Il paziente è in ospedale per un determinato periodo, poi torna a casa, e quindi avere persone vicine su cui contare è fondamentale, affi-

ché non si senta solo e non si abbandoni a se stesso e alla sua malattia. È importante che la famiglia, anche quando non è del tutto rispondente alla realtà, gli permetta di percepire che esercita ancora un ruolo nella dinamica parentale. Il rapporto con le famiglie è deli- neabile come un rapporto cruciale per il malato per far sì che possa vivere serenamente la propria condizione, senza sentirsi in uno stato di estrema eccezionalità che sconfinava nell'emarginazione.

Un simile momento di incontro, nuovo nella gestione del paziente neoplastico, non solo permette di avere informazioni, e quindi gestire con maggiore consapevolezza la malattia, ma offre alle persone un punto di riferimento, trasmette loro l'idea che non sono sole, che ci sono operatori esperti pronti a dare loro risposte.

Il rapporto con le famiglie è un rapporto cruciale per il malato per far sì che possa vivere serenamente la propria condizione, senza sentirsi in uno stato di estrema eccezionalità.

Poche sono le limitazioni allo stile di vita consigliate ai pazienti se non quelle che essi stessi si pongono. I consigli pratici per la fase successiva alla dimissione, hanno proprio lo scopo di rendere la gestione del paziente più facile e più serena, in modo da fronteggiare le necessità che si presentano senza eccessivo allarmismo⁴.

Le prime esperienze sono state particolarmente positive anche grazie al lavoro di preparazione di supporti didattici come opuscoli che permettono ai partecipanti una più facile comprensione dei temi trattati.

Il coinvolgimento del personale medico ed infermieristico, sia nel lavoro preparatorio sia in quello operativo ha finito per coagulare ed attivare interessi non solo scientifici ma anche etici con positiva ricaduta sul comportamento e sulla dinamica del rapporto operatore-parente-paziente. L'uso alla "spiegazione", l'individuazione di percorsi, sicuramente già noti ma non sempre emersi a livello di consapevolezza, ha finito per rendere degna di nota anche la routine meno gratificante⁵.

Sono stati coinvolti in media, in ogni incontro, 10 parenti di pazienti che hanno partecipato attivamente ai lavori con domande sui temi trattati o su problematiche nuove, stimolando quindi l'inserimento di nuovi argomenti nella trattazione iniziale. La durata è stata programmata in circa un'ora.

Il materiale educativo

L'informazione è integrata da un opuscolo in cui vengono affrontate le stesse tematiche in modo più esteso ed articolato.

Questo opuscolo è curato da tutti i partecipanti al consultorio ed affronta, con il solito linguaggio piano e semplice, le caratteristiche biologiche, diagnostiche

e terapeutiche del tumore polmonare; le implicazioni psicologiche che coinvolgono il paziente e la sua fami-

L'informazione è integrata da un opuscolo in cui vengono affrontate le stesse tematiche in modo più esteso ed articolato.

glia. Un capitolo è dedicato alle domande più frequenti che in anni di esperienza abbiamo raccolto, ed alle possibili risposte corredate di suggerimenti operativi, quando possibile. In questa parte, oltre risposte semplici e pratiche, si cerca di suggerire quelle che sono le competenze del *care giver*; in altre parole fin dove si può spingere l'autonomia dell'assistenza familiare, quando è necessario coinvolgere il medico di medicina generale, molto spesso trascurato, e quando è necessario coinvolgere lo specialista. Riteniamo importante ristabilire un livello di coinvolgimento gerarchico per un migliore utilizzo delle risorse e per un coinvolgimento articolato di tutte le forze sanitarie del SSN. Infine il tutto è illustrato in modo vivace nel tentativo di alleggerire il tema. Con la stessa finalità è stata inserita un'appendice che suggerisce ricette ed integrazioni alimentari cercando di sfatare luoghi comuni e credenze non sempre veritiere.

Materiali e metodi

Per verificare l'aderenza agli obiettivi, l'équipe ha ritenuto opportuno saggiare l'opinione dei partecipanti al Consultorio attraverso la compilazione di un questionario. È indubbio che tale verifica appare fortemente inficiata dall'asimmetria del rapporto che si configura fra sanitario e paziente o, come in questo caso, familiare del paziente; ma è anche vero che oggi esiste sempre meno il timore reverenziale nei confronti della figura professionale ed è invece aumentata, con l'ausilio della Rete, l'informazione e la consapevolezza del diritto alla salute ed all'autodeterminazione a questo diritto. Forse anche in modo esasperato. Ci è parso comunque utile, al fine di migliorare la nostra prestazione, valutare la "qualità" del nostro operato e le caratteristiche del nostro uditorio. Durante gli incontri del 2006 è stato distribuito ai familiari intervenuti un questionario semplice di 13 *items*, con risposte chiuse, tramite le quali veniva chiesta la loro opinione sull'iniziativa del consultorio in generale e sui relativi contenuti. Sono state intervistate complessivamente 226 persone.

Discussione

L'analisi dei dati raccolti ha evidenziato che le persone che nel corso del 2006 hanno partecipato all'iniziativa sono, complessivamente, soddisfatte dell'iniziativa e delle modalità con le quali viene realizzata. La

presenza delle donne agli incontri è stata molto superiore a quella degli uomini e nell'80% dei casi si trattava del coniuge o dei figli. Nel momento del bisogno la famiglia si rivela ancora una risorsa fondamentale. È interessante anche il dato che nel 40% dei casi si trattava di persone provenienti da fuori Roma. Senza voler entrare nel merito di un'analisi sociologica, circa la metà dei partecipanti presentava un livello culturale medio alto.

Le risposte ai vari quesiti sono state, come ci si poteva aspettare, di gran lunga sbilanciate verso il "sì" (Tabella I); nonostante il *bias* dovuto all'asimmetria del rapporto, è possibile fare alcune considerazioni di un certo rilievo. In un panorama plebiscitariamente positivo, il solo quesito che si riferisce al "sentirsi più sicuri" ha mostrato un gradimento solo del 68%. È chiaro che il problema maggiormente sentito è quello della sicurezza, intesa come capacità di far fronte alle incognite della malattia.

Il problema maggiormente sentito è quello della sicurezza, intesa come capacità di far fronte alle incognite della malattia.

È implicito che data l'impossibilità di dare risposte circa il futuro del paziente in senso rassicurativo, il nostro compito ed il nostro impegno è volto a migliorare la conoscenza delle problematiche risolvibili autonomamente ed a fornire il supporto per affrontare quelle non risolvibili direttamente dalla famiglia. Una particolare cura è stata volta alla scelta del linguaggio. Si è cercato di utilizzare una terminologia quanto mai poco tecnica, limitata alle parole irrinunciabili senza correre il rischio di impoverire troppo l'immagine scientifica. Si è cercato di spiegare con termini piani e semplici anche concetti crudi, cercando di intervallare il concetto scientifico con espressioni empatiche^{1 17 18}. Anche nella spersonalizzazione di un rapporto plurimo e generalizzato, abbiamo considerato i nostri interlocutori, uniti da un comune denominatore, come un unico soggetto cercando di comunicare loro non solo una informazione scientifica ma anche una condivisione partecipata del problema¹⁹⁻²¹. Ognuno degli operatori, mantenendo il proprio ruolo, cercava di dimostrare la possibilità di costruire un rapporto collaborativo reale nell'interesse del paziente. Questo in qualche modo coinvolge il parente e lo fa sentire parte attiva di un sistema terapeutico assistenziale in cui non è lasciato solo a gestire un problema a cui non è preparato²¹. D'altra parte lo rende edotto sulle reali possibilità assistenziali del SSN e quindi sulla necessità di attivarsi e non delegare ogni problema al centro di riferimento, ma cercare di affrontare gli eventi in modo consapevole, coinvolgendo per la sua competenza il medico di medicina generale e quindi lo specialista. L'obiettivo è quindi di creare una autonomia consapevole che sdrammatizzi per quanto

possibile, le complicazioni minori (febbricola, emoftoe lieve, astenia, inappetenza, stipsi lieve ecc.), valorizzi i sintomi potenzialmente evolutivi (ad esempio febbre elevata, flebiti, disturbi dell'equilibrio), riducendo il ricorso a ricoveri impropri. Spesso il ricovero è la conseguenza di una cronica incapacità del SSN ad offrire un supporto domiciliare adeguato nei periodi in cui il paziente non è in una fase terminale, ma è in una condizione di estremo disagio psicologico e fisico al quale chiaramente non è preparato²².

Come abbiamo già sottolineato il livello di gradimento dei partecipanti è stato molto elevato. Il risultato era chiaramente scontato, ma alcune domande e le risposte date loro confermano la comprensibilità del messaggio, la possibilità e la volontà di mettere in pratica i suggerimenti degli operatori e, infine, l'apprezzamento per una forma di attenzione non usuale nei confronti di un elemento considerato tradizionalmente quanto meno di impaccio se non negativo nel triangolo paziente-operatore-familiare. Tale rapporto spesso assume connotazioni talmente negative da sfociare in un contenzioso giudiziario. Rivalutare il ruolo del familiare nasce quindi dalla necessità di utilizzo di risorse potenziali, ma anche dalla possibilità di contenere il contenzioso ospedale-utente e può essere ottenuto solo attraverso un coinvolgimento consapevole, sicuramente oneroso per il personale, anche se non privo di soddisfazioni⁵, ma assolutamente necessario nella gestione delle patologie croniche soprattutto quando fortemente invalidanti^{19 20}.

Conclusioni

Dopo cinque anni di sperimentazione è quindi possibile cominciare a tracciare un bilancio circa il ruolo e l'utilità del Consultorio. Abbiamo già sottolineato l'utilità pratica, più appariscente, di fornire al familiare un punto di riferimento costante, costruendo nel contempo una consapevolezza adeguata in base ad una informazione corretta. Esiste una chiave di lettura più sofisticata, meno facile ma altrettanto importante, in cui l'informazione e la costruzione del rapporto fra operatori e familiari giocano sempre un ruolo indispensabile^{3 21}.

In un mondo come quello ospedaliero in cui non viene dato molto spazio ad una filosofia che consenta la reale scelta del paziente, è necessario contestualizzare le problematiche nate dalle condizioni di salute confrontandole con le persone significative per la sua vita, in modo da rendere il consenso alle cure una procedura non solo formale, ma anche sostanziale.

Il consenso informato

È attraverso un percorso che il paziente deve arrivare ad una scelta consapevole.

Il consenso informato, pertanto, dovrebbe essere pensato non come un mero pezzo di carta da far firmare, ma come una decisione presa all'interno di una relazione, ove il paziente matura consapevolmente la

sua decisione grazie all'aiuto degli operatori sanitari e dei parenti. A cinque anni dall'inizio dell'esperienza del

Il consenso informato dovrebbe essere pensato come decisione presa all'interno di una relazione maturata dal paziente con l'aiuto degli operatori sanitari e dei parenti.

Consultorio riteniamo che l'iniziativa abbia contribuito notevolmente alla possibilità di scelta autonoma dei pazienti con l'aiuto dei loro familiari e ha fatto emergere nelle relazioni instaurate la presenza in essa della fiducia⁴. Sappiamo bene come non si possa prescindere dall'asimmetria che caratterizza la relazione medico-paziente: l'importante è ribaltare lo svantaggio del malato trasformando questa occasione, attraverso una sorta di *empowerment*, in uno stimolo che lo renda più autonomo, in grado di poter scegliere positivamente quale strada percorrere nella cura, o, al limite, rifiutarla del tutto od in parte.

Il coinvolgimento della famiglia

Ampliare la relazione ai parenti offre la possibilità al paziente di coinvolgere nel meccanismo fiduciario anche un nuovo fronte: da un lato il medico e gli infermieri e dall'altro i parenti resi competenti dall'informazione ricevuta. Il Consultorio diventa uno dei mezzi disponibili tramite il quale il paziente può valutare se concedere o meno la fiducia. La fiducia ben riposta è quella, dunque, in cui persone che comprendono ciò che si propone loro, sono nella posizione di poter scegliere o rifiutare⁷.

Il Consultorio, attraverso il colloquio con i familiari dei malati, si è posto quindi lo scopo di migliorare la relazione medico-paziente-infermiere, usando la formula del coinvolgimento parentale, generalmente trascurato nel classico rapporto terapeutico.

Il rispetto dell'autonomia del paziente

Con l'informazione al familiare, che generalmente è il mediatore tra le parti, il Consultorio si pone l'obiettivo, quindi, di aiutare il paziente ad appropriarsi dell'opportunità di poter decidere, in modo consapevole, se sottoporsi al progetto terapeutico. Il Consultorio per parenti è sicuramente un modo innovativo di vivere la relazione operatori sanitari-paziente, sebbene l'interlocutore della relazione non sia il paziente ma il parente. È un primo passo per cominciare ad avvicinarsi ad una relazione maggiormente incentrata sui concetti di "autonomia", "relazione", "fiducia" ed in cui l'interlocutore centrale sia il paziente. I consigli dati in sede di Consultorio, infatti, riguardano principalmente il paziente, il modo in cui è preferibile che conduca la propria vita.

Il rischio che si corre è di avallare il diffuso e prevalente modello in cui le informazioni al paziente sono parziali e le decisioni vengono prese principalmente dai curanti e dai familiari, ponendo così il malato in una condizione di tutela forzata. In questo quadro il consenso alle cure, espressione della volontà del malato, vede ridurre di molto il suo valore, dal momento che la decisione è necessariamente correlata alla comprensione delle condizioni in cui si agisce, cioè ad una corretta informazione sul proprio stato di salute.

Si tratta, in sostanza, di rispettare il fondamentale principio di autonomia senza espropriare di fatto il paziente dell'autorità morale di decidere su una questione importante come la terapia. Per i sanitari questa prassi sembra rispondere anche ad un'esigenza di medicina difensiva nella quale lo svuotamento del ruolo di agente morale consapevole del paziente aiuta a gestire più facilmente, e senza complicazioni, le decisioni di cura con in più la legittimazione del consenso dei familiari.

Il Consultorio pone queste questioni prioritarie e le famiglie imparano con il confronto e la messa in crisi dei principi morali dominanti a credere in un modello diverso di accettazione della malattia per il paziente e per gli altri. In questo senso assume una veste che più che informativa diviene spiccatamente educativa.

Modello di medicina condivisa

In quest'ottica il Consultorio Familiare rappresenta un'iniziativa senz'altro importante in quanto sembra rappresentare un ottimo esempio pratico di un modello di medicina "delle decisioni o responsabilità condivise" dove il consenso rappresenta l'ultima tappa di relazioni circolari che coinvolgono i sanitari, i pazienti e i parenti, improntato alla ricerca di un alto livello di autonomia del paziente in relazione ai suoi principi e valori, alla sua cultura e alle reali possibilità che la scienza gli offre.

Nonostante sia innegabile il grande sforzo compiuto, emerge la grande difficoltà di gestire uno strumento di questo tipo, ed appare evidente come il grande assente del Consultorio Familiare è proprio il protagonista della cura: il paziente. Questi dovrebbe, invece, poter partecipare a riunioni apposite per i pazienti, da solo oppure insieme ai parenti, per provare a dare concretezza a un percorso di consenso che vede un potenziamento, anche graduale, della sua autonomia in una "alleanza terapeutica" che vede il consenso come l'epilogo di un rapporto che prevede il coinvolgimento oltre che del paziente anche delle persone che sono significative per lui. Non solo. Riunioni con tutti i pazienti potrebbero rappresentare un esempio concreto di un'etica che tiene conto delle relazioni umane, non lasciando solo il paziente nelle sue decisioni. I pazienti in questo modo – anche con l'aiuto e il sostegno dei parenti – potrebbero aiutarsi l'un l'altro nello sviluppare e nel fare emergere la loro autonomia.

Bibliografia

- 1 Bayle WF, Beale EA. *Giving bad news to cancer patients: matching process and content*. J Clin Onc 2001;19:2575-7.
- 2 Whelan T, Levine M, William A. *Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial*. JAMA 2004;292:435-41.
- 3 Brown RF, Butow PN, Butt DG, et al. *Developing ethical strategies to assist oncologists in seeking informed consent to cancer clinical trials*. Soc Sci Med 2004;58:379-90.
- 4 Beadle GF, Yates PM, Najman JM, et al. *Beliefs and practices in patients with advanced cancers: implication for communication*. Br J Cancer 2004;91:254-7.
- 5 Bredart A, Razar V, Robertson C. *A comprehensive assessment of satisfaction with care: internal consistency and validity testing across oncology settings from France, Italy, Poland and Sweden*. Patient Educ Couns 2001;43:242-51.
- 6 Callahan D. *What kind of life. The limits of medical progress*. New York-London: Touchstone Books 1990.
- 7 Engelhardt HT Jr. *Manuale di bioetica*. Milano: il Saggiatore 1999.
- 8 Subone A, Ritossa C, Spagnolo AG. *Evolution of truth-telling attitude and practices in Italy*. Crit Rev Oncol Hematol 2004;52:165-72.
- 9 Baier A. *Moral prejudices*. Cambridge, Mass: Harvard University Press 1995.
- 10 Botti C. *Bioetica ed etica delle donne*. Milano: Zadig 2000.
- 11 Cattorini P, D'Orazio E, Pocar V. *Bioetiche in dialogo*. Milano: Zadig 1999.
- 12 Lecaldano E. *Bioetica. Le scelte morali*. Roma-Bari: Laterza 1999.
- 13 Leininger M. *Caring: the essence and central focus of nursing*. In: American Nurses' Kuhse H, eds. *The Phenomenon of Caring. Part V. Prendersi cura*. Torino: Ed. Comunità 2000.
- 14 Sherwin S. *No longer patient. Feminism ethics and health care*, Philadelphia: Temple University Press 1992.
- 15 Hancock K, Clayton JM, Parker SM, et al. *Discrepant perceptions about end of life communication: a systematic review*. J Pain Symptom Manage 2007;34:190-200.
- 16 Christakis NA, Lamont EB. *Extent and determinant error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study*. BMJ 2000;320:469-72.
- 17 Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ. *Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences*. JAMA 1998;279:1709-14.
- 18 Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, et al. *Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer*. Ann Oncol 2003;14:48-56.
- 19 Back AL, Arnold RM. *Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "it was just out of the question"*. JAMA 2005;293:1374-81.
- 20 Epstein RM, Alper BS, Quill TE. *Communicating evidence for participatory decision making*. JAMA 2004;291:2359-66.
- 21 Back AL, Arnold RM, Bayle WF, et al. *Approaching difficult communication tasks in oncology*. CA Cancer J Clin 2005;55:164-77.
- 22 Groopman JE. *A strategy for hope: a commentary on necessary collusion*. J Clin Oncol 2005;23:3151-2.

Gli Autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse con l'argomento trattato nell'articolo.