



## OBSERVATIONAL STUDY

## Nursing care, patient and family awareness in the advanced disease. An observational study in palliative care settings

Stefania Tinti<sup>1</sup>, Sonia Leone<sup>2</sup>, Lorenzo Furcieri<sup>1</sup>, Maria Cristiana Rossi<sup>3</sup>, Maria Carmen Toia<sup>4</sup>, John Tremamondo<sup>5</sup>, Elisabetta Zanini<sup>1</sup>, Annalisa Alberti<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Nursing Degree Programme, University of Milan – Rho Section, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>2</sup> Gastroenterology and Oncology Unit, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>3</sup> Palliative Care and Pain Management Unit, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>4</sup> Home Care, Palliative Care and Pain Management Department, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>5</sup> Directorate of Health Professions, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

### Findings:

*This retrospective observational study analysed nursing documentation from 17 hospice records to describe patients' and family caregivers' awareness of advanced disease trajectory. Findings showed limited patient awareness: only 6 records indicated patients as fully aware of the advanced stage/terminal prognosis, while another 6 linked current symptoms to cancer without accepting terminality. Smaller groups showed no awareness or alternative illness explanations, highlighting wide variability in documented awareness profiles. In contrast, family awareness was recorded as high: in 15 cases caregivers were considered aware of diagnosis/prognosis, with only two cases indicating that awareness was limited to a single family member. Overall, the findings suggest a marked discrepancy between patient and caregiver awareness and point to the complexity of achieving prognostic awareness in advanced illness. The study also highlights documentation-based assessment limits and the need for validated tools and targeted training for nurses and teams to improve awareness assessment and communication in palliative care settings.*

### ABSTRACT

**BACKGROUND:** Information sharing and disease trajectory awareness have a crucial role in Palliative Care. Il processo di accettazione del decorso di malattia in fase avanzata è complesso. Understanding family dynamics, emotional and psychological impact, and family resources and vulnerabilities during the course of illness is important for the nurse, paying attention to relational aspects. **Aim:** Describe, through the analysis of healthcare documentation, information about patients' and caregivers' awareness of the trajectory of advanced disease.

**METHODS:** Retrospective observational study of a convenience sample of healthcare documentation at the hospice of the ASST-Rhodense in July 2024. Data were collected from nursing health records on an anonymous basis and covered patients' and family awareness of the disease evolution.

**RESULTS:** Seventeen health records analyzed, only 6 indicated patient as fully aware of the advanced stage of the disease. Six patients recognized the relationship between current symptoms and cancer, but without accepting terminality. Regarding the family awareness, almost all (15) were indicated to be aware of the disease progression.

**CONCLUSIONS:** The study explored the topic of patients' and family awareness of the disease trajectory in the advanced stage in Palliative Care. The data collected suggest the complexity in achieving awareness of advanced disease. Emphasizing the need to use appropriate tools for awareness assessment and implementation of training for nurses and equipe emerges.

**KEYWORDS:** *Advanced Disease, Awareness, Caregivers, Diagnosis, Nursing, Palliative Care, Prognosis*

### Corresponding author:

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY



Milano University Press

242

Submission received: 06/05/2025

End of Peer Review process: 30/09/2025

Accepted: 08/10/2025



STUDIO OSSERVAZIONALE

## Assistenza infermieristica e consapevolezza della persona e dei familiari nella fase avanzata di malattia. Uno studio osservazionale nel setting di cure palliative

Stefania Tinti<sup>1</sup>, Sonia Leone<sup>2</sup>, Lorenzo Furcieri<sup>1</sup>, Maria Cristiana Rossi<sup>3</sup>, Maria Carmen Toia<sup>4</sup>, John Tremamondo<sup>5</sup>, Elisabetta Zanini<sup>1</sup>, Annalisa Alberti<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Nursing Degree Programme, University of Milan – Rho Section, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>2</sup> Gastroenterology and Oncology Unit, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>3</sup> Palliative Care and Pain Management Unit, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>4</sup> Home Care, Palliative Care and Pain Management Department, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

<sup>5</sup> Directorate of Health Professions, ASST Rhodense, Garbagnate Milanese, Italy

### Riscontri:

### ABSTRACT

*Questo studio osservazionale retrospettivo ha analizzato 17 cartelle infermieristiche di hospice per descrivere la consapevolezza di assistiti e caregiver rispetto alla traiettoria di malattia avanzata. I risultati mostrano una consapevolezza dell'assistito spesso limitata: solo 6 cartelle indicavano la persona come pienamente consapevole della fase avanzata/terminalità, mentre altre 6 riconducevano i sintomi al cancro senza accettare la terminalità. Quote minori riportavano assenza di consapevolezza o attribuzioni alternative, evidenziando profili di consapevolezza eterogenei e variabili. Al contrario, la consapevolezza dei familiari risultava elevata: in 15 casi i caregiver erano indicati come consapevoli di diagnosi/prognosi, con due casi in cui la consapevolezza era limitata a un solo componente. Nel complesso, emerge uno scarto rilevante tra consapevolezza dell'assistito e del caregiver e la complessità del processo di consapevolezza prognostica nella malattia avanzata. I risultati richiamano anche i limiti di una valutazione basata su documentazione e sostengono la necessità di strumenti validati e formazione mirata per infermieri ed équipe sulla valutazione della consapevolezza e sulla comunicazione in cure palliative.*

**BACKGROUND:** La divulgazione di informazioni e la consapevolezza sull'evoluzione della malattia hanno un ruolo decisivo in Cure Palliative. Il processo di accettazione del decorso di malattia in fase avanzata è complesso. Per l'Infermiere è importante comprendere dinamiche familiari, impatto emotivo e psicologico, nonché risorse e vulnerabilità della famiglia durante il decorso della malattia, ponendo attenzione agli aspetti relazionali. **Scopo:** Descrivere, attraverso l'analisi della documentazione sanitaria, le informazioni sulla consapevolezza degli assistiti e dei caregiver riguardo alla traiettoria della malattia in fase avanzata.

**METODI:** Studio osservazionale retrospettivo su un campione non probabilistico di convenienza di cartelle sanitarie presso l'Hospice dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Rhodense nel luglio 2024. I dati sono stati raccolti dalla documentazione sanitaria infermieristica in anonimato e hanno riguardato la consapevolezza degli assistiti e dei familiari nell'evoluzione della malattia.

**RISULTATI:** Delle 17 cartelle sanitarie analizzate solo 6 indicavano la persona assistita come pienamente consapevole della fase avanzata della malattia. Sei persone riconoscevano la relazione tra i sintomi attuali e il cancro, ma senza accettare la terminalità. Riguardo alla consapevolezza dei familiari è emerso che pressoché tutti (15) erano indicati come consapevoli dell'evoluzione di malattia.

**CONCLUSIONI:** Lo studio ha permesso di esplorare il tema della consapevolezza delle persone assistite e dei familiari rispetto alla traiettoria di malattia nella fase avanzata, nel contesto delle Cure Palliative. I dati raccolti suggeriscono la complessità nell'acquisire consapevolezza della propria malattia in fase avanzata. Emerge la necessità di utilizzare strumenti appropriati per la valutazione della consapevolezza e l'implementazione della formazione per Infermieri ed équipe curante.

**KEYWORDS:** Assistenza Infermieristica di fine vita, Caregivers, Consapevolezza, Cure Palliative, Diagnosi, Malattia avanzata, Prognosi

### Corresponding author:

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY



Milano University Press

243

Submission received: 06/05/2025

End of Peer Review process: 30/09/2025

Accepted: 08/10/2025



## BACKGROUND

Il processo di comunicazione della malattia e della sua evoluzione è complesso e non si limita al semplice trasferimento di informazioni, si tratta di comprendere le preferenze delle persone assistite e dei familiari riguardo alla divulgazione della diagnosi, dell'aspettativa di vita e dell'evoluzione della malattia per prevenire lo sconforto e favorire un rapporto terapeutico stabile ed efficace. Nonostante ciò, è riportato in letteratura che (1) la maggior parte dei medici nei paesi dell'Europa meridionale e dell'Asia non aderisce a questo approccio. In Italia, un terzo delle persone coinvolte in uno studio erano state informate sulla propria diagnosi di cancro e soltanto una piccola percentuale era a conoscenza dell'aspettativa di vita. (1) Nella pratica medica occidentale, la comunicazione di una prognosi terminale è eticamente giustificata, poiché supporta il principio dell'autodeterminazione e permette agli assistiti di prendere decisioni terapeutiche in linea con i propri obiettivi di vita.

A supporto dei professionisti sanitari nell'affrontare questi delicati argomenti, sono state sviluppate le linee guida American Society of Clinical Oncology (ASCO) (2, 3) sulla comunicazione.

Tuttavia, occorre considerare la riluttanza delle persone assistite e dei loro familiari nel conoscere la verità su diagnosi, aspettativa di vita ed evoluzione della malattia, insieme all'impatto psicologico negativo che essa può comportare, come ostacoli significativi alla comunicazione delle informazioni. (1) La consapevolezza prognostica è considerata da molti come una minaccia al benessere psicologico nei malati terminali ed è riportato in letteratura che i processi relativi alla persona quali sintomi fisici, strategie di coping, spiritualità e processi esterni alla persona quali il sostegno familiare e le cure mediche ricevute rappresentano potenziali meccanismi esplicativi. (4)

Diversi studi valutano la consapevolezza prognostica attraverso interviste strutturate e semi-strutturate. (5-10) In associazione con la consapevolezza prognostica, in letteratura vengono riportate tre principali variabili, l'ansia (5-8, 11-14), la depressione (5-7, 13-17) e la qualità di vita. (9, 10, 13, 14, 16, 18-22) fornendo evidenze eterogenee probabilmente perché numerosi sono i processi che impattano sulla relazione tra consapevolezza prognostica e questi outcome. (23)

Una recente scoping review (24) ha riassunto gli studi che hanno misurato la 'Consapevolezza Prognostica' in persone assistite con cancro in fase avanzata e sintetizzato i dati su come è stata misurata assieme al dato relativo alla speranza suddividendo gli assistiti in 3 categorie:

1. Assistiti consapevoli e accettanti per cui è fondamentale ricevere supporto psicologico mirato a gestire gli effetti emotivi e psicologici della loro condizione, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita.
2. Assistiti consapevoli ma non accettanti per cui sono previsti interventi focalizzati su strategie di coping che potrebbero favorire l'evoluzione della loro consapevolezza, aiutandoli a sviluppare un maggiore adattamento psicologico.
3. Assistiti inconsapevoli che potrebbero trarre vantaggi da interventi focalizzati su strategie di comunicazione e supporto decisionale.

Questa concettualizzazione offre un quadro utile per personalizzare gli interventi di supporto, adattandoli alle diverse esigenze degli assistiti in base al loro livello di consapevolezza. (24)

La 'Consapevolezza Prognostica', di particolare rilievo nell'ambito delle cure palliative e quando la malattia è in fase terminale, si riferisce alla capacità della persona assistita di comprendere la sua situazione clinica, la sua aspettativa di vita e la possibilità di miglioramento o peggioramento delle condizioni di salute. È un





fenomeno in evoluzione che include differenti aspetti, cognitivi, emotivi, psicologici e culturali nonché le capacità di accettazione e decisione della persona. (25-28)

Il processo di accettazione di una prognosi infausta è intrinsecamente complesso e coinvolge una serie di fattori interconnessi. Tra questi, lo stile di coping delle persone assistite, che influenza la loro capacità di affrontare la realtà della malattia e le prospettive future, il rapporto tra professionisti sanitari e persone assistite, insieme alle capacità comunicative dei primi. Inoltre, la speranza gioca un ruolo importante nel processo di accettazione della prognosi infausta. Molte persone assistite, supportate dai propri familiari, trovano nella speranza un sostegno fondamentale per affrontare la malattia e le sue implicazioni. Questo però, spesso li può portare a sovrastimare la loro aspettativa di vita. (27) Uno studio qualitativo (27) ha indagato le convinzioni dei degenti in Hospice riguardo alla loro aspettativa di vita; per molti di essi affetti da malattie avanzate è difficile stimare la propria aspettativa di vita e spesso tende ad essere sovrastimata. Le stime sono frequentemente basate su sintomi fisici e sui cambiamenti corporei piuttosto che sulle informazioni fornite dai professionisti.

Una maggiore consapevolezza è fondamentale per la pianificazione delle cure di fine vita, poiché favorisce la partecipazione attiva al processo decisionale della persona malata garantendone le volontà espresse; oltre che ridurre ansia e depressione. (29-31) Si riducono altresì futili trattamenti aggressivi lasciando spazio al comfort e ad una migliore qualità di vita nella fase terminale. (26)

Questi risultati suggeriscono l'importanza di migliorare la comunicazione tra professionisti e persone assistite per favorire una maggiore consapevolezza sull'evoluzione della malattia e per considerare come fattori associati alla

'Consapevolezza Prognostica' alcune variabili come l'età, il genere, lo stato cognitivo, i sintomi, la prognosi, il supporto sociale. (29)

La consapevolezza è influenzata inoltre da differenze culturali e geografiche. (32) I paesi in cui è stata riscontrata una maggiore consapevolezza negli assistiti terminali affetti da cancro sono: l'Australia con una prevalenza di consapevolezza del 68%, l'Asia Orientale con una prevalenza del 61%, il Nord America con una prevalenza del 53%. Una prevalenza ridotta è stata riscontrata nel sud Europa e nel Regno Unito, specialmente in Italia. La divulgazione parziale o la non divulgazione delle informazioni legate all'aspettativa di vita è ancora comune in Italia. (32)

Riguardo alla evoluzione della malattia, molti assistiti desiderano conoscere tutti i dettagli, inclusi l'aspettativa di vita e le prospettive future. I caregiver e i familiari, invece, spesso preferiscono una comunicazione meno dettagliata, in quanto temono che la conoscenza della diagnosi e della prognosi possa influenzare negativamente il corso della malattia, causando stress, depressione, perdita di speranza e fiducia. (1)

Questa discrepanza tra le preferenze delle persone assistite e quelle dei familiari riguardo alla comunicazione di informazioni sottolinea l'importanza di sviluppare strategie di comunicazione che rispettino le preferenze di entrambi le parti, ma che diano priorità alle volontà dell'assistito. (1)

Oltre a potenziare le loro abilità comunicative, gli operatori sanitari, per consentire alle persone assistite di prendere decisioni informate riguardo la cura e la pianificazione del fine vita e aumentare così la loro consapevolezza, dovrebbero comunicare in maniera onesta e chiara e verificare quanto è stato compreso dagli assistiti; offrire supporto psicologico agli assistiti con sintomi di depressione o ansia; educare gli assistiti e le loro famiglie riguardo alla prognosi e alla pianificazione delle cure di fine vita. (29) Sono







possibili reazioni fisiologiche acute come ad esempio shock e rabbia, ma anche momenti di negazione e di rifiuto di quanto sta accadendo. (33)

Una ricerca che ha esaminato i cambiamenti nella consapevolezza prognostica nell'ultimo anno di vita tra le persone con cancro metastatico ha riportato che gli interventi dovrebbero concentrarsi sulla riduzione dell'incertezza prognostica nel fine vita e delle conseguenze psicologiche e spirituali associate. (26)

Nonostante però i numerosi benefici di una comunicazione efficace, gli Infermieri spesso si ritrovano davanti a barriere e sfide comunicative nella loro pratica, principalmente legate alle emozioni degli assistiti e alle dinamiche familiari difficili riguardo alle questioni di fine vita. (34)

La Consapevolezza Prognostica consente alla persona assistita e alla sua famiglia di essere maggiormente informati e preparati ad affrontare decisioni di fine vita critiche e difficili. (14, 35)

Il caregiver, soprattutto se familiare, deve essere comunque considerato parte integrante della rete di assistenza e deve essere quindi coinvolto, assieme all'assistito, nelle decisioni riguardanti l'iter terapeutico, svolgendo un ruolo fondamentale in termini di outcome. (36, 37)

Una recentissima scoping review conclude che la consapevolezza della prognosi nei caregiver è cruciale per orientare le cure verso un approccio palliativo ed evitare interventi superflui; tuttavia, sono da considerare gli aspetti emotivi che richiedono comunicazioni mirate e supporto psicologico. (25)

Gli Infermieri devono comprendere quelle che sono le dinamiche familiari, l'impatto emotivo e psicologico che la malattia ha su tutti i membri coinvolti, nonché le risorse e le vulnerabilità della famiglia durante il decorso della malattia, ponendo particolare attenzione al modo in cui questi si relazionano con la persona assistita. (38)

### Scopo

Lo scopo dello studio è stato quello di descrivere, attraverso l'analisi della documentazione sanitaria, le informazioni inerenti la consapevolezza delle persone assistite e dei loro caregiver sulla traiettoria di malattia

nella fase avanzata. Il contesto considerato è quello delle cure palliative.

### METODI

È stato condotto uno studio osservazionale retrospettivo monocentrico nel periodo febbraio-luglio 2024, autorizzato da parte della direzione dell'Azienda Sanitaria Socio-Territoriale (ASST) Rhodense sede dell'indagine. Lo studio ha previsto la consultazione in anonimato delle cartelle sanitarie. Nella ASST sede dello studio è attivo un organismo preposto alla valutazione e validazione degli studi denominato "Ufficio Sperimentazioni scientifiche" a cui riferire il disegno degli studi da porre in essere.

Il campionamento adottato è stato di tipo non probabilistico di convenienza ossia sono state considerate tutte le cartelle cliniche disponibili nel setting considerato nel periodo dell'indagine per cui fosse presente la documentazione clinica completa e il consenso informato per l'uso dei dati a scopo di ricerca.

Il setting nel quale è stato condotto lo studio è l'Hospice della ASST-Rhodense, struttura dotata di 15 posti letto accreditati, organizzati in camere singole, per garantire la privacy e il comfort della persona assistita e dei suoi familiari.

La scheda aziendale di colloquio per accesso alla Rete di Cure Palliative prevede l'accoglienza e la valutazione iniziale della consapevolezza dell'assistito e del familiare o della persona di riferimento.

Nell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale dove si è condotto lo studio non è in uso uno strumento di valutazione validato a questo riguardo. Tuttavia, la consapevolezza viene documentata all'interno della cartella sanitaria dell'assistito, utilizzando una scheda appositamente predisposta e gestita dagli Infermieri. Al momento del ricovero in Hospice, all'interno della cartella sanitaria gli Infermieri predispongono una





specifica scheda in cui si riportano le informazioni percepite riguardanti la consapevolezza dell'assistito e dei familiari secondo alcuni item descrittivi predefiniti.

I dati sono stati raccolti mediante un dataset specifico predisposto su foglio Excel e ha riguardato le seguenti variabili assieme allo specifico sulla consapevolezza:

1. Assegnazione di un codice identificativo per ogni cartella sanitaria considerata nel campione
2. Data della raccolta dati
3. Data presa in carico della persona assistita dal servizio di cure palliative
4. Data di compilazione del documento di consapevolezza dell'assistito e dei caregiver; le conoscenze riguardo alla situazione da parte della persona assistita e dei familiari
5. Dati demografici: età e genere
6. Stato cognitivo: integro o alterato
7. Diagnosi clinica, localizzazioni secondarie e comorbidità classificate secondo scala CIRS (23); tipo di patologia (oncologica o non), presenza di metastasi e presenza di altre malattie
8. Karnofsky Performance Status (KPS): indice di valutazione delle condizioni generali e della performance dell'assistito
9. Numeric Rating Scale (NRS): scala di valutazione del dolore.
10. Altri sintomi

Nel dettaglio, nella cartella sanitaria è presente una specifica scheda che permette di indicare la consapevolezza percepita dall'Infermiere e che riguarda la persona assistita e i familiari riguardo allo stato di avanzamento della malattia.

Per quanto riguarda la consapevolezza dell'assistito, la scheda è composta da 6 voci che descrivono una condizione specifica della persona che riguarda la sua consapevolezza:

1. Nessuna consapevolezza
2. Pensa di avere un'altra malattia
3. Sa di avere avuto il cancro ma pensa che i suoi disturbi attuali dipendano da altro
4. Sa di avere avuto il cancro ma pensa che i suoi disturbi attuali dipendano da questo
5. Sa di dover morire
6. Sa di dover morire di cancro

All'interno della stessa scheda è prevista una domanda a risposta aperta finalizzata a descrivere la consapevolezza da parte dei familiari della condizione della persona assistita: 'livello di conoscenza della situazione da parte dei familiari'.

La valutazione positiva dell'organismo aziendale preposto alla validazione dello studio ne garantisce la fattibilità. Lo studio è stato condotto in conformità alla legge italiana e ai principi della Dichiarazione di Helsinki e l'anonimato è stato garantito; la raccolta dei dati si è svolta secondo la normativa vigente sul trattamento dei dati sensibili e del segreto professionale. (D. Lgs. 101/2018; art. 13 GDPR 679/2016 'Regolamento Europeo sulla protezione dei dati personali'; Provvedimento n. 146/2019; D. Lgs. 196/2003). Nel dettaglio, una sola persona ha raccolto i dati, ne ha garantito l'anonimato e la conservazione essendo l'unica ad averne accesso; lo strumento di raccolta dati non comprendeva la registrazione dei dati anagrafici. L'indagine si è svolta su dati anonimi, non identificabili e gestiti esclusivamente in forma aggregata ai fini dello studio. I dati raccolti sono stati analizzati mediante statistiche descrittive.

## RISULTATI

Nel periodo in cui si è svolta la raccolta dati (luglio 2024), 17 assistiti erano degenti in Hospice le cui cartelle sanitarie sono state analizzate secondo le variabili considerate per lo studio. La Tabella n. 1

### Corresponding author:

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY



Milano University Press



riporta come si è caratterizzato il campione relativo alle cartelle in analisi.

**Tabella 1.**

Caratteristiche demografiche e cliniche del campione

Variabile	Unità	Età media
<b>Sesso</b>		
Femmina	10	79±9
Maschio	7	81±8
<b>Stato Cognitivo</b>		
Integro	12	
Alterato	5	
<b>Patologia Primitiva</b>		
Oncologica	14	
Non-Oncologica	3	
<b>Localizzazioni secondarie</b>	12	
<b>Co-morbilità</b>	15	
<b>Dolore</b>	0	
<b>Altri sintomi presenti</b>	17	
<b>KPS</b>		
20	7	
30	10	

Dallo studio emerge il genere è a prevalenza femminile N=10. Per quanto riguarda l'età media degli assistiti è attorno agli 80 anni. Lo stato cognitivo è integro nella maggior parte dei casi N=12. In relazione alla patologia principale, la maggioranza delle cartelle riporta una diagnosi oncologica N=14. In 12 cartelle è stata riscontrata la presenza di localizzazioni secondarie e in 15 cartelle la presenza di altre patologie concomitanti.

Attraverso la valutazione con la scala delle comorbidità «Modified Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)» (39), si è evidenziato quanto segue:

- Sistema cardiaco (solamente il cuore); in N. 4 cartelle è presente una patologia cardiaca;
- Ipertensione arteriosa: in N. 8 cartelle è presente ipertensione arteriosa;
- Vascolare (sangue, vasi sanguigni e cellule ematiche, midollo osseo, milza, gangli): in N. 3 cartelle è presente una patologia vascolare;
- Apparato respiratorio (polmoni, bronchi, trachea al di sotto della laringe): in N. 4 cartelle è presente una patologia dell'apparato respiratorio;
- Renale (solamente i reni): in N. 2 cartelle è presente una patologia renale
- Apparato genito-urinario (ureteri, vescica, uretra, prostata, apparato genitale): in N. 3 cartelle è presente una patologia dell'apparato genito-urinario;
- Sistema nervoso centrale e periferico (cervello, midollo spinale, nervi; esclusa demenza): in N. 2 cartelle è presente una patologia somatica del sistema nervoso centrale e periferico;
- Sistema endocrino-metabolico (compresi diabete, tiroide; mammella; infezioni sistemiche; intossicazioni): in N. 4 cartelle è presente una patologia endocrina-metabolica;
- Disturbi psichiatrici/comportamentali (compresi demenza, depressione, ansia, agitazione/delirio; psicosi): in N. 3 cartelle è presente un disturbo psichiatrico/comportamentale

Per 'Occhi, orecchie, naso, faringe, laringe', 'Apparato gastro-intestinale superiore (esofago, stomaco e duodeno; pancreas; escluso diabete)', 'Apparato gastro-intestinale inferiore (intestino, ernie)', 'Sistema muscolo-scheletrico e cute (muscoli, scheletro, tegumenti)' si sono evidenziati in una sola cartella sanitaria.

Di seguito sono riportati i dati riguardanti la consapevolezza che derivano dalle cartelle sanitarie consultate (Grafico 1). Per quanto riguarda la consapevolezza della persona assistita percepita e riportata dagli Infermieri nella apposita scheda

**Corresponding author:**

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY

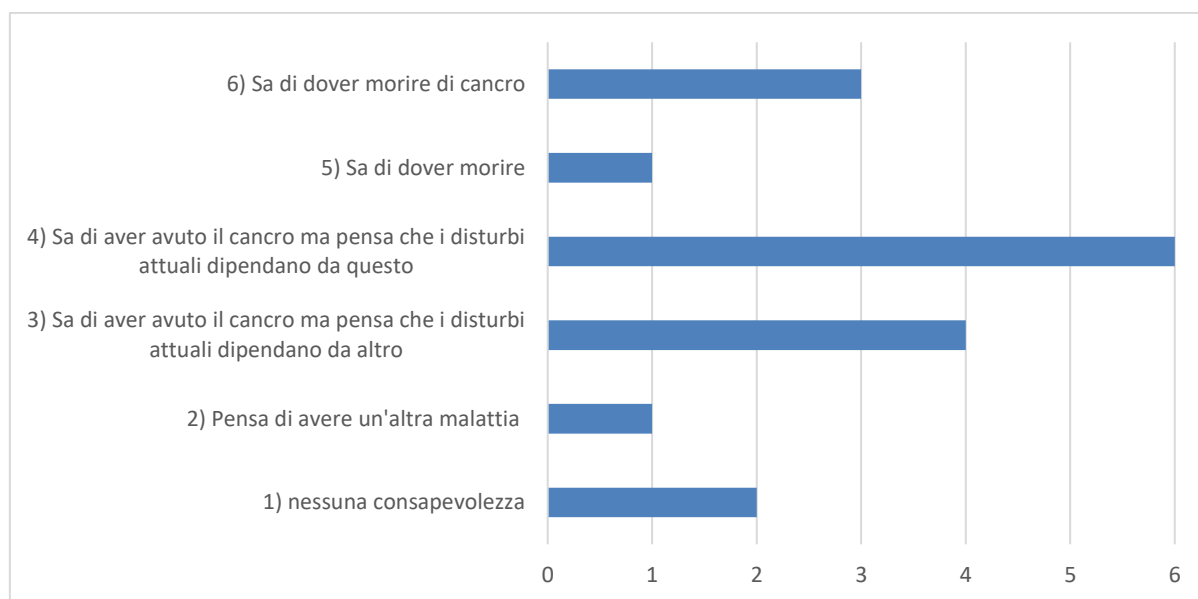


Milano University Press



emerge che N=6 assistiti sanno di aver avuto il cancro ma pensano che i disturbi attuali dipendano da questo, N=4 sanno di aver avuto il cancro ma pensano che i disturbi attuali dipendano da altro e

N=3 sa di dover morire di cancro. In numeri inferiori non si ha nessuna consapevolezza (N=2), si pensa di avere un'altra malattia (N=1) e si sa di dover morire (N=1).



**Grafico 1.** Analisi dei dati dalla Scheda sulla consapevolezza (parte specifica per gli assistiti)

Per quanto riguarda la domanda a risposta aperta finalizzata a comprendere la consapevolezza da parte dei familiari della condizione della persona assistita dall'analisi delle cartelle sanitarie emerge che in 15 dei casi gli Infermieri hanno avuto la percezione che tutti i famigliari fossero consapevoli di diagnosi e prognosi, mentre soltanto in due casi specifici solo un componente è consapevole, nel dettaglio figlio e coniuge.

## DISCUSSIONI

Lo studio condotto ha consentito di descrivere le informazioni inerenti la consapevolezza delle persone assistite e dei loro familiari percepite e documentate dagli Infermieri sulla traiettoria di malattia nella fase avanzata nel contesto delle cure palliative presso l'Hospice dell'ASST-Rhodense.

Dallo studio, che ha interessato 17 cartelle sanitarie dei degenti nel periodo d'indagine, emerge una predominanza del sesso femminile; la media dell'età è attorno agli 80 anni sia per le donne che per gli uomini. La documentazione sanitaria evidenzia che la maggior parte degli assistiti presentava uno stato cognitivo integro, aspetto cruciale per la comprensione della consapevolezza della malattia. La prevalenza è per le malattie oncologiche rispetto alle non oncologiche. (40)

La maggior parte delle cartelle considerate mostra che sono presenti co-morbilità, suddivise in base alla scala CIRS (39), con una prevalenza più elevata per l'ipertensione arteriosa e le patologie del sistema endocrino-metabolico.

Le informazioni che emergono dalle cartelle sanitarie e che riguardano la consapevolezza della malattia tra

### Corresponding author:

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY



Milano University Press





# DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



le persone assistite come percepita dagli Infermieri sono differenti. Da un lato un numero ridotto era indicato come 'pienamente consapevole di dover morire di cancro', mentre dall'altro una parte significativa 'sapeva di avere il cancro ma attribuiva i sintomi attuali a questa malattia o a qualcosa d'altro' senza considerare la progressione verso la terminalità. Questo risultato potrebbe riflettere una difficoltà, da parte degli assistiti, nel riconoscere ed accettare la loro condizione, spesso legata al desiderio di mantenere viva la speranza. (27) Inoltre, lo stato cognitivo degli assistiti può incidere: coloro che presentano compromissioni cognitive possono avere una percezione alterata della loro condizione clinica, rendendo difficile per loro comprendere appieno la gravità della situazione. (29) La mancanza di consapevolezza può derivare da una comunicazione non del tutto efficace, sia da parte dei professionisti sanitari che dei familiari. (1, 34) In quest'ultimo caso, i familiari potrebbero temere che una maggiore consapevolezza possa deprimere emotivamente il proprio caro, preferendo quindi proteggere l'assistito dalla piena conoscenza della sua condizione. (1, 41)

Le informazioni riguardanti i familiari, riportate dagli Infermieri indicano che la maggior parte di essi era consapevole di diagnosi e prognosi; tuttavia, in due casi specifici sono stati indicati consapevoli di diagnosi e prognosi esclusivamente un componente della famiglia, senza indicare se gli altri fossero a conoscenza o meno.

Come emerso dalla letteratura, le dinamiche di comunicazione tra assistito, familiari e professionisti sanitari sono complesse e influenzate da fattori culturali, religiosi e personali. (1, 29, 32) La corretta comunicazione e divulgazione della diagnosi e della prognosi sono considerate elementi chiave, sebbene in molti contesti, inclusa l'Italia, persista una certa resistenza nel rivelare completamente la situazione clinica degli assistiti in fase terminale. (1, 32)

Il coinvolgimento dei caregiver, figura centrale nel processo di cura, e il peso emotivo che essi devono sostenere sono aspetti da non trascurare. Il fenomeno del 'caregiver burden' rappresenta un'ulteriore area di intervento per migliorare il benessere complessivo non solo dell'assistito, ma anche della sua rete di supporto. (36)

La letteratura evidenzia che l'approccio empatico e personalizzato nella comunicazione e nel supporto emotivo da parte dell'Infermiere e dei professionisti della salute può fare una differenza significativa sia per l'assistito che per il caregiver. (33, 34)

Ad oggi non è disponibile un approccio standardizzato nella valutazione della consapevolezza (30) e sebbene esistano alcune scale, come la PTPQ (Patient Treatment Perception Questionnaire) (14, 16, 42, 43) o la IPQ-R (Illness Perception Questionnaire Revised) (44) nella versione italiana, che valutano aspetti legati alle percezioni della malattia, non sono attualmente adottate nei contesti di cure palliative considerati.

La consapevolezza della propria condizione, del decorso della malattia e delle opzioni di trattamento è un elemento centrale nelle cure palliative. Nonostante ciò, l'area della consapevolezza rimane scarsamente esplorata e strutturata da un punto di vista scientifico e metodologico. Sono limiti dello studio condotto il campione ridotto di cartelle sanitarie consultabili nel periodo d'indagine e relativo ad un unico Hospice e la mancanza di uno strumento strutturato in questo setting per la valutazione della consapevolezza. Occorre anche tenere conto del fatto che l'aspetto soggettivo della consapevolezza può essere stato influenzato da fattori emotivi e cognitivi.

L'analisi del documento sulla consapevolezza presente nella cartella sanitaria e gestito dall'Infermiere suggerisce la necessità di adottare approcci più strutturati per la raccolta di questo dato e la gestione di questo aspetto. Una priorità per la





ricerca futura è l'approfondimento in relazione agli strumenti di valutazione della consapevolezza attraverso l'utilizzo di scale già esistenti oppure con lo sviluppo e la validazione di strumenti appropriati per valutare in modo accurato la consapevolezza degli assistiti nell'ambito delle cure palliative. Questi strumenti permetterebbero di misurare e monitorare i cambiamenti nella consapevolezza nel tempo, offrendo la possibilità di condurre studi a riguardo con l'obiettivo di sviluppare interventi mirati a migliorare la qualità della comunicazione, il supporto psicologico e l'assistenza. Con questa premessa l'analisi documentale nel setting considerato orienta verso l'adozione di uno strumento appropriato e validato per la valutazione della consapevolezza; l'approfondimento in relazione agli aspetti comunicativi che coinvolgono i professionisti, le persone assistite e i familiari e gli aspetti formativi riguardo alla comunicazione nella terminalità.

## CONCLUSIONI

Lo studio mostra la complessità nell'acquisire consapevolezza della propria malattia nelle persone in fase avanzata. Emerge l'aspetto della variabilità nella consapevolezza tra gli assistiti, probabilmente influenzata da fattori emotivi, cognitivi e dalla qualità della comunicazione con i professionisti sanitari. Dalla documentazione sembra emergere che solo una parte ridotta di assistiti sia pienamente consapevole della propria condizione clinica e questo divario di consapevolezza può derivare dalla necessità di protezione emotiva, sia da parte degli assistiti stessi, sia da parte dei loro familiari. A questo si aggiunge la visione che ancora riguarda le cure palliative identificate come fine della vita, contribuendo a uno stigma che ne ostacola l'avvio tempestivo, ritardando così l'accesso a un'adeguata assistenza nelle fasi più critiche della malattia.

Parallelamente, quanto ottenuto suggerisce di facilitare una comprensione realistica della malattia e delle sue implicazioni. Il coinvolgimento dei familiari risulta essenziale non solo per supportare gli assistiti, ma anche per gestire il proprio carico emotivo, aspetto che può incidere sulla qualità della cura e sull'accettazione delle scelte di fine vita. Questo approccio non solo contribuisce a migliorare la qualità di vita, ma supporta anche le scelte di fine vita, rendendo il percorso di cura più consapevole e in linea con i valori e le volontà della persona.

## BIBLIOGRAFIA

1. Ghoshal A, Salins N, Damani A, Chowdhury J, Chitre A, Muckaden MA, et al. To Tell or Not to Tell: Exploring the Preferences and Attitudes of Patients and Family Caregivers on Disclosure of a Cancer-Related Diagnosis and Prognosis. *J Glob Oncol*. 2019;5:1-12.
2. Gilligan T, Coyle N, Frankel R, al. e. Patient-clinician communication: American society of clinical oncology consensus guideline *J Clin Oncol*. 2017;35(31):3618-32.
3. Butow P, Clayton J, RM. E. Prognostic awareness in adult oncology and palliative care. 2020;38(9):. doi:. *J Clin Oncol* 2020 38(9):877-84.
4. Chichua M, Mazzoni D, Brivio E, Pravettoni G. Prognostic Awareness in Terminally Ill Cancer Patients: A Narrative Literature Review of the Processes Involved. *Cancer Manag Res*. 2023;15:301-10.
5. Lai C, Luciani M, Galli F, al. e. Spirituality and Awareness of Diagnoses in Terminally Ill Patients With Cancer. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(6):505-9.
6. Chittem M, Norman P, Harris P. Relationships between perceived diagnostic disclosure, patient characteristics, psychological distress and illness perceptions in Indian cancer patients *Psychooncology*. 2013;22(6):1375-80.
7. Chittem M, Norman P, Harris P. Illness representations and psychological distress in Indian patients with cancer: does being aware of





- one's cancer diagnosis make a difference? *Psychooncology*. 2015;24(12):1694–700.
8. Kao C, Cheng S, Chiu T, Chen C, Hu W. Does the awareness of terminal illness influence cancer patients' psycho-spiritual state, and their DNR signing: a survey in Taiwan *Jpn J Clin Oncol*. 2013;43(9):910–6.
  9. Kim S, Kim J, Kim S, al. e. Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psychooncology*. 2013;22(10):2206–13
  10. Lee H, Ko H, Kim A, Kim S, Moon H, Choi H. Effect of prognosis awareness on the survival and quality of life of terminally ill cancer patients: a prospective cohort study. 2020;41(2):.. doi:. *Korean J Fam Med* 2020;41(2):91–7.
  11. Chan W. Being aware of the prognosis: how does it relate to palliative care patients' anxiety and communication difficulty with family members in the Hong Kong Chinese context? . *J Palliat Med*. 2011;14(9):997–1003.
  12. Lee M, Baek S, Kim S, al. e. Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: a prospective cohort study *Palliat Med* 2013;27(2):144–54.
  13. Yanwei L, Dongying L, Zhuchen Y, Ling L, Yu Z, P. Z. A double-edged sword: should stage IV non-small cell lung cancer patients be informed of their cancer diagnosis? . *Eur J Cancer Care* 2017;26(6):1-6.
  14. Nipp RD, Greer JA, El-Jawahri A, Moran SM, Traeger L, Jacobs JM, et al. Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2017;35(22):2551-7.
  15. Shin D, Cho J, Kim S, al. e. Patients' and family caregivers' understanding of the cancer stage, treatment goal, and chance of cure: a study with patient-caregiver-physician triad. *Psychooncology*. 2018;27(1):106–13.
  16. El-Jawahri A, Traeger L, Park ER, Greer JA, Pirl WF, Lennes IT, et al. Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*. 2014;120(2):278-85.
  17. Kállay É, Pinteá S, Dégi C. Does knowledge of diagnosis really affect rates of depression in cancer patients? *Psychooncology* 2016;25(12):1418–23.
  18. Greer J, Pirl W, Jackson V, al. e. Perceptions of health status and survival in patients with metastatic lung cancer *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(4):548–57
  19. Yang Z, Kahlor L. What, Me Worry? The Role of Affect in Information Seeking and Avoidance *Sci Commun*. 2013;35(2):189–212.
  20. Costantini A, Grassi L, Picardi A, al. e. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study *Psychooncology* 2015;24(9):1088–96
  21. Fan X, Huang H, Luo Q, Zhou J, Tan G, Yong N. Quality of life in Chinese home-based advanced cancer patients: does awareness of cancer diagnosis matter? . *J Palliat Med* 2011;14(10):1104–8
  22. Tang S, Chang W, Chen J, Chou W, Hsieh C, Chen C. Associations of prognostic awareness/acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life. . *Psychooncology* 2016;25(4):455–62.
  23. Vlckova K, Tuckova A, Polakova K, Loucka M. Factors associated with prognostic awareness in patients with cancer: a systematic review *Psychooncology*. 2020;29(6):990–1003.
  24. Mathews J, Merchant S, Galica J, Palmer MJ, O'Donnell J, Koven R, et al. Measuring prognostic awareness in patients with advanced cancer: a scoping review and interpretive synthesis of the impact of hope. *J Natl Cancer Inst*. 2024 Apr 5;116(4):506-17.
  25. Arcadi P, Bovi I, Figura M, Terzoni S. Prognostic awareness in family caregivers of patients with terminal illness: a scoping review. *BMJ Open*. 2025;15(7):e099132.
  26. Ozdemir S, Chaudhry I, Ng S, Teo I, Malhotra C, Finkelstein EA, et al. Prognostic awareness and its association with health outcomes in the last year of life. *Cancer Med*. 2023;12(4):4801-8.
  27. Taber J, Stacey C, DK. S. Understanding Hospice Patients' Beliefs About Their Life Expectancy: A Qualitative Interview Study *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Mar;38(3):238-45.

## Corresponding author:

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY



Milano University Press



# DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



28. Diamond E, Prigerson H, Correa D, al. e. Prognostic awareness, prognostic communication, and cognitive function in patients with malignant glioma *Neuro Oncol.* 2017;19:1532–41.
29. Fisher K, Seow H, Cohen J, Declercq A, Freeman S, Guthrie DM. Patient characteristics associated with prognostic awareness: a study of a Canadian palliative care population using the InterRAI palliative care instrument. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4):716-25.
30. Applebaum AJ, Kolva EA, Kulikowski JR, Jacobs JD, DeRosa A, Lichtenthal WG, et al. Conceptualizing prognostic awareness in advanced cancer: a systematic review. *J Health Psychol.* 2014;19(9):1103-19.
31. Kao C-Y, Wang H-M, Tang S-C, al. e. Predictive factors for do-not-resuscitate designation among terminally ill cancer patients receiving care from a palliative care consultation service. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:271–82.
32. Chen C, Kuo S, Tang S. Current status of accurate prognostic awareness in advanced/terminally ill cancer patients: Systematic review and meta-regression analysis. *Palliat Med.* 2017 May;31(5):406-18.
33. INFERMIERISTICA IN CURE PALLIATIVE - C. Prandi [Internet]. [citato 19 agosto 2024]. Disponibile su: [https://unimi-studenti33-it.pros1.lib.unimi.it/visualizzatore\\_libro.php?id=9788821439285](https://unimi-studenti33-it.pros1.lib.unimi.it/visualizzatore_libro.php?id=9788821439285).
34. Banerjee SC, Manna R, Coyle N, Shen MJ, Pehrson C, Zaider T, et al. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Educ Pract.* 2016;16(1):193-201.
35. Applebaum A, Buda K, Kryza-Lacombe M, al. e. Prognostic awareness and communication preferences among caregivers of patients with malignant glioma *Psychooncology* 2018;27:817–23
36. Assistenza domiciliare e cure primarie - C. Prandi [Internet]. [citato 30 settembre 2024]. Disponibile su: [https://unimi-studenti33-it.pros2.lib.unimi.it/visualizzatore\\_libro.php?id=9788821446511](https://unimi-studenti33-it.pros2.lib.unimi.it/visualizzatore_libro.php?id=9788821446511).
37. Reigada C, Pais-Ribeiro J, Aguirre de Carcer A, al. e. The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care Current Reviews* 2015;3(2).
38. VIDAS [Internet]. [citato 30 settembre 2024]. Disponibile su: <https://www.vidas.it/>.
39. Salvi F, Miller M, Towers A, Morichi V. Manuale di linee guida per la valutazione della scala di comorbidità «Modified Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)» Manuale CIRS, tradotto dall'ANQ, versione 10/2013.
40. Connor S. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. 2020 [citato 9 aprile 2022]. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Disponibile su: <http://www.thewhpc.org/resources/item/glob-al-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>.
41. Chen C, Du L, Cheng G, Jin Y. Families' perception of terminal patients' prognosis awareness is associated with families' own grief: Evidence from a hospital in China. *J Adv Nurs.* 2023;79(7):2622-31.
42. El-Jawahri A, Forst D, Fenech A, Brenner KO, Jankowski AL, Waldman L, et al. Relationship Between Perceptions of Treatment Goals and Psychological Distress in Patients With Advanced Cancer. *J Natl Compr Canc Netw.* 2020;18(7):849-55.
43. Forst DA, Quain K, Landay SL, Anand M, Kaslow-Zieve E, Mesa MM, et al. Perceptions of prognosis and goal of treatment in patients with malignant gliomas and their caregivers. *Neurooncol Pract.* 2020;7(5):490-7.
44. Giardini A, Majani G, Pierobon AG, P, Catapano I. [Contribution to the Italian validation of the IPQ-R]. *G Ital Med Lav Ergon* 2007 Jan-Mar;29(1 Suppl A):A64-A74.

## Corresponding author:

Stefania Tinti: [stinti@asst-rhodense.it](mailto:stinti@asst-rhodense.it) Corso di Laurea in Infermieristica, ASST Rhodense, Viale Forlanini 95, Garbagnate Milanese (MI), ITALY



Milano University Press

Submission received: 06/05/2025  
End of Peer Review process: 30/09/2025  
Accepted: 08/10/2025

