

Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2

GRUPPO DI LAVORO INTERSOCIETARIO "COMUNICOVID"* [SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI DI AREA CRITICA (ANIARTI), SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA DI EMERGENZA E URGENZA (SIMEU), SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP)]

Pervenuto il 15 maggio 2020. Accettato il 20 maggio 2020.

Riassunto. L'emergenza causata dalla pandemia SARS-CoV-2 ha cambiato il modo in cui medici e infermieri comunicano con le famiglie in tutti i reparti di cura CoViD-19, a causa della necessità di mantenere un completo isolamento. I professionisti sanitari stessi sono isolati dalle loro famiglie e devono gestire le conseguenze di questo isolamento proprio come i pazienti. Questi e le loro famiglie percepiscono la vicinanza e il supporto psicologico da parte dei team di cura. Questa percezione di un'effettiva partecipazione dei professionisti sanitari durante l'isolamento è particolarmente importante quando un paziente muore e può influenzare l'intero processo di elaborazione del lutto. Il documento qui presentato è destinato ai medici e agli infermieri che si prendono cura dei pazienti con CoViD-19, in particolare quelli in condizioni cliniche più gravi, e mira ad aiutare il team di cura a comunicare con le famiglie lontane dal paziente. Il documento è composto da tre parti: 1) presentazione degli statement per la comunicazione con i familiari in isolamento; 2) discussione dei punti chiave sui quali sono stati elaborati gli statement; 3) checklist con le istruzioni per la comunicazione telefonica. Il documento è stato scritto da autori operanti in diversi contesti (medici, infermieri, psicologi, giuristi) ed è stato quindi esaminato da un gruppo di esperti composto da medici, infermieri, persone che hanno subito il ricovero in Terapia Intensiva e i loro familiari. Il documento è stato infine approvato e condiviso dai Consigli nazionali della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione Terapia Intensiva (SIAARTI), della Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (Aniarti), della Società Italiana di Medicina di Emergenza Urgenza (SIMEU) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

Parole chiave. Comunicazione, CoViD-19, isolamento, pandemia.

How to communicate with families of patients in complete isolation during SARS-CoV-2 pandemic multidisciplinary working group "ComuniCoViD".

Summary. The global emergency caused by the SARS-CoV-2 pandemic has suddenly changed how we communicate with families in all the CoViD-19 care settings, due to the obligation to maintain complete social isolation. Healthcare workers are isolated from their families, and must manage the consequences of this isolation just like the patients. They and their families perceive the personal attitudes, closeness and psychological support from the care teams. This perception of genuine participation by the healthcare workers during isolation is especially important when a patient dies, and it may influence the process of grief. This document is intended for all healthcare professionals caring for CoViD-19 patients, particularly those in more severe clinical conditions and it is aimed to help the care team to communicate with families distanced from the patient. The document consists of three parts: 1) presentation of the statements for communicating with patients family members during isolation; 2) discussion of key points as a theoretical framework for the statements; 3) instructions for telephone communication, with a checklist and a worksheet. The document was written by authors from different disciplines (doctors, nurses, psychologists, legal experts) and was then reviewed by a group of experts comprising professionals, people who have experienced ICU hospitalization, and their families. Finally, the document was approved by the National Boards of the Italian Society of Anesthesia and Intensive Care (SIAARTI), Italian Association of Critical Care Nurses (Aniarti), Italian Society of Emergency Medicine (SIMEU), and Italian Society of Palliative Care (SICP).

Key words. Communication, CoViD-19, isolation, pandemic.

Introduzione

L'emergenza causata dalla pandemia SARS-CoV-2¹ ha obbligato medici e infermieri a modificare il modo di comunicare con i familiari dei pazienti ricoverati nei reparti dedicati alla CoViD-19². Anche i professionisti sanitari sono isolati dalle loro famiglie e costretti a gestire le conseguenze di questo isolamento proprio come i pazienti. Questi ultimi e i loro familiari percepiscono non solo i risultati clinici ma anche la

disponibilità, la vicinanza e il supporto psicologico da parte del team di cura³. La percezione di una sincera partecipazione da parte degli professionisti sanitari è particolarmente importante quando un paziente muore potendo influenzare l'elaborazione del lutto⁴. Questo documento, condiviso da Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica (ANIARTI), Società Italiana di Medicina di Emergenza e Urgenza (SIMEU) e Società Italiana di Cure Palliative (SICP), è rivolto a tutti i profes-

nisti sanitari che si prendono cura dei pazienti con CoViD-19, in particolare quelli in condizioni critiche, ed è finalizzato a coadiuvare il team di cura a comunicare con le famiglie che vivono in completo isolamento dal paziente. Il documento si compone di tre parti:

1. presentazione di dieci statement per la comunicazione con i familiari in condizione di isolamento;
2. discussione dei punti chiave che hanno costituito la base per l'elaborazione degli statement;
3. istruzioni per la comunicazione telefonica, con una checklist di controllo e un foglio di lavoro.

Metodologia

La diffusione del virus SARS-CoV-2 ha generato una pandemia senza precedenti nella medicina moderna. Non ci sono studi controllati randomizzati o meta-analisi nella letteratura scientifica sulla comunicazione clinica in contesti di completo isolamento o in una condizione di squilibrio tra domanda e offerta di risorse sanitarie.

Gli autori, operanti nell'ambito di diverse discipline (medici, infermieri, psicologi, giuristi), hanno preso in considerazione in questa analisi le prove scientifiche e le linee guida⁵⁻¹⁰ attualmente disponibili, che tuttavia si riferiscono ad altri contesti, e hanno raccolto informazioni da specialisti con esperienza diretta nel trattamento di pazienti con CoViD-19.

Basandosi sulle prove disponibili, gli autori hanno identificato dapprima i cinque obiettivi fondamentali della comunicazione con i familiari. Successivamente, in relazione a ciascun obiettivo, hanno concordato gli argomenti specifici che, in ultimo, hanno portato

alla definizione dei dieci statement. La tabella 1 fornisce il piano di lavoro che riassume la procedura sopra menzionata.

La stessa procedura è stata quindi adottata per definire degli item utili a stilare una checklist per effettuare nel modo più appropriato e efficace una telefonata con i familiari dei pazienti durante l'isolamento.

In ultimo, una conferenza di consenso tra tutti gli autori ha definito il grado di concordanza sia sugli gli statement che sugli item per la chiamata telefonica.

Consenso sugli statement e sugli item per la checklist della comunicazione telefonica in condizione di isolamento

Gli statement per la comunicazione con i familiari dei pazienti durante isolamento e la checklist per i colloqui telefonici sono stati redatti dagli autori, esaminati poi da esperti e quindi condivisi in una conferenza web. In una seconda conferenza web, tutti gli autori (n=37) hanno graduato la loro approvazione di ogni singolo statement e di ogni item per la checklist per la comunicazione telefonica (per entrambi le votazioni 1= disaccordo completo, 5= accordo massimo). Il grado di consenso raggiunto sia per gli statement sia per gli item della checklist è riportato rispettivamente nelle figure 1 e 2 ed espresso come media ± DS.

Alla fine della procedura, il documento è stato esaminato da un gruppo di esperti tra cui professionisti, persone che hanno subito il ricovero in Terapia Intensiva e le loro famiglie. Infine, è stato approvato dai consiglieri nazionali delle quattro società scientifiche.

Tabella 1. Piano di lavoro.

Obiettivi di comunicazione con i familiari	Argomenti a cui prestare attenzione	Statement su comunicazione con i familiari
A Fornire informazioni	A1. Competenza relazionale	S1. Comunicare al familiare di riferimento le notizie cliniche almeno una volta al giorno e nel caso di ogni aggravamento sostanziale e imprevisto. S2. La comunicazione di notizie cliniche va effettuata da un medico che ha in cura il paziente. S3. Esentare da questo compito un operatore che lo percepisca come troppo gravoso. S4. Considerare e tutelare l'equilibrio emotivo degli operatori. S5. È possibile utilizzare una comunicazione telefonica, di videochiamata o, in casi particolari, scritta. S6. Comunicare tramite e-mail o in generale in forma scritta può essere un'utile strategia complementare. S7. Comunicare con modalità adeguate all'interlocutore, inequivocabili, veritiere, argomentate. S8. Ricostruire insieme ai familiari le volontà del malato. S9. Informare esaurientemente sul controllo della sofferenza. S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare.
	A2. Preparazione	
	A3. Giustizia distributiva	
B Ottenere informazioni	B1. Confidenzialità	
C Manifestare partecipazione	C1. Benessere degli operatori	
	C2. Comunicazione interna	
D Rendere possibile l'espressione delle emozioni	D1. Gestire il lutto	
E Prevenire incomprensioni	E1. Gestione dei diversi compiti	
	E2. Verità, coerenza, gradualità	
	E3. Aspetti giuridici	

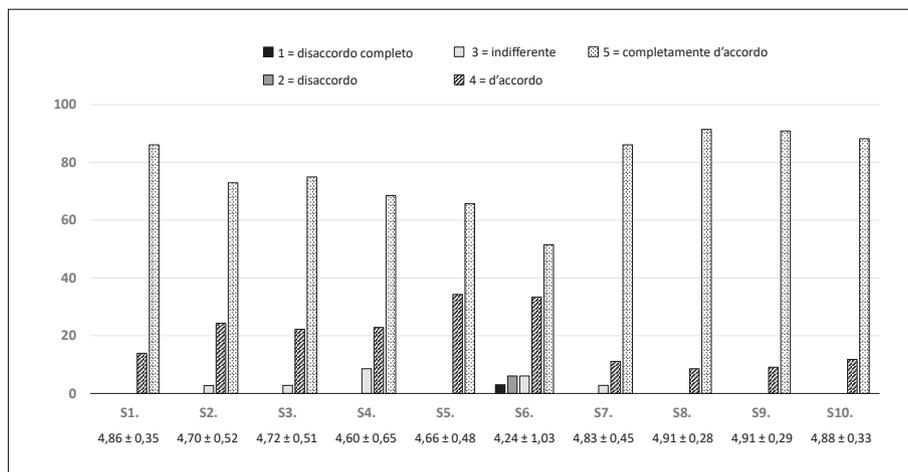


Figura 1. Prevalenza di consenso sui singoli statement per la comunicazione con i familiari in condizione di isolamento (37 votanti).

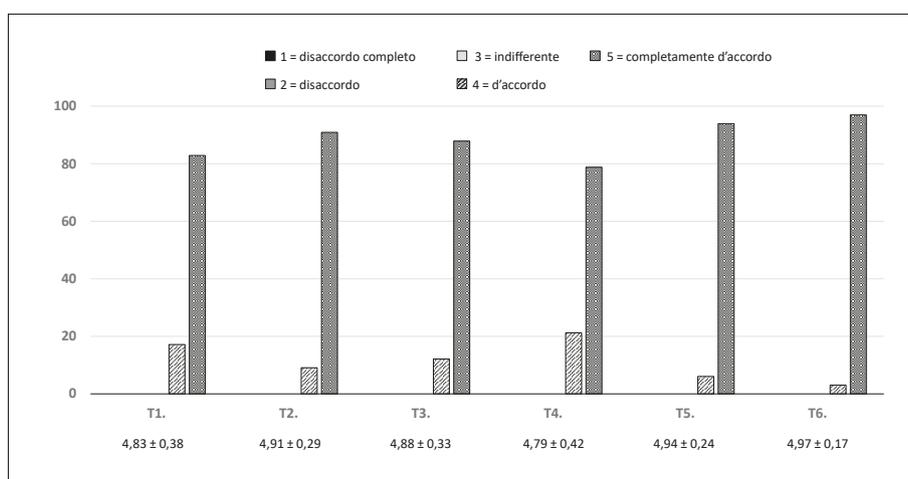


Figura 2. Prevalenza di consenso sugli item della checklist per le chiamate telefoniche (37 votanti).

Gli obiettivi della comunicazione e gli argomenti specifici

I pilastri di una comunicazione efficace sono la veridicità, la coerenza e la gradualità¹⁰.

La comunicazione clinica ha cinque obiettivi essenziali:

1. fornire informazioni comprensibili sulla malattia e sulle opzioni terapeutiche;
2. ottenere informazioni sulle aspettative dei familiari e sui valori e le scelte del paziente;
3. mostrare empatia e partecipazione;
4. consentire ai familiari di esprimere le proprie emozioni;
5. prevenire incomprensioni e conflitti con il team di assistenza.

Ognuno dei cinque obiettivi, a sua volta, è fondato su una serie di argomenti specifici il cui contenuto è riportato qui in dettaglio e riassunto nella tabella 2.

A1. Competenza relazionale

Nel corso di una pandemia, stabilire in condizione di isolamento una comunicazione verbale efficace tra professionisti sanitari e pazienti è un compito reso

ancor più difficile dalla necessità di utilizzare dispositivi di protezione individuale (DPI) che impediscono il riconoscimento. Nonostante queste limitazioni, in caso di morte del paziente, i professionisti sono tenuti a vicariare anche il ruolo normalmente ricoperto dai familiari¹¹. Peraltro, parlare al telefono con un parente è complicato¹² e gli stessi familiari spesso non sono in grado di usare altri mezzi tecnologici¹³.

A2. La preparazione della comunicazione

In caso di emergenza l'accessibilità delle informazioni deve essere prioritaria. Accertarsi che il contenuto delle informazioni sia stato compreso adeguatamente fornisce rassicurazione ai familiari e al personale sanitario. Tutti i membri del team devono essere assolutamente chiari nell'informazione evitando ambiguità soprattutto perché il valore terapeutico della comunicazione è fortemente limitato¹⁴. Supportare i familiari, offrire un feedback onesto e motivante consente ai professionisti sanitari di svolgere al meglio le proprie funzioni.

A3. Il principio di giustizia durante una pandemia

In caso di forte squilibrio tra domanda assistenziale e risorse disponibili le scelte cliniche possono essere modificate di conseguenza seguendo le raccomanda-

Tabella 2. Checklist per effettuare un colloquio telefonico con familiari in condizioni di isolamento.	
Preparazione	
T1.1	Conosci nome (paziente e familiare), anamnesi, situazione clinica attuale?
T1.2	Sei nel posto migliore possibile? Puoi trovare un luogo più tranquillo?
T1.3	Hai preso consegne sulle chiamate precedenti?
T1.4	C'è un altro operatore che puoi coinvolgere nella chiamata?
T1.5	Chiama tu il familiare, all'orario prestabilito.
Apertura	
T2.1	Presentati con nome, cognome, qualifica.
T2.2	Verifica con chi stai parlando e la sua relazione con il paziente.
T2.3	Se familiari "fragili": c'è possibilità di coinvolgere qualcun altro?
T2.4	Verifica che sia il momento giusto per chi riceve la chiamata.
T2.5	Cosa sa già? Cosa vuol sapere? È necessario un "colpo di allerta"?
Conduzione	
T3.1	Comunica "un pezzo per volta" e controlla cosa è stato compreso.
T3.2	Utilizza parole del linguaggio quotidiano, in frasi semplici e brevi.
T3.3	Evita tecnicismi ed eufemismi. Evita di essere vago o brutale.
T3.4	Rispetta i turni di parola, non interrompere il familiare.
T3.5	Ulteriori info su siti certificati (www.intensiva.it , www.icusteps.org).
Ascolto	
T4.1	Riconosci lo stato emotivo dell'interlocutore.
T4.2	Se richiesto, comunica onestamente la stima prognostica.
T4.3	Accogli le sue emozioni.
T4.4	Ci sono campanelli di allarme? È necessario uno psicologo?
T4.5	Interessati dello stato di salute dei familiari: " <i>voi come state</i> "?
Gestione del lutto	
T5.1	Nel caso di morte, usa la parola morte. Poi aspetta un tempo appropriato.
T5.2	Accogli le emozioni dell'interlocutore, fai un buon uso del silenzio.
T5.3	Racconta quanto fatto: vicinanza fisica e cure per alleviare i sintomi.
T5.4	Accogli le richieste di assistenza spirituale.
T5.5	Dopo la comunicazione della morte, valuta se effettuare una seconda chiamata.
Chiusura	
T6.1	Sollecita l'espressione di dubbi tramite domande aperte.
T6.2	Offri, se richiesto, suggerimenti operativi per le videochiamate.
T6.3	Fornisci numero di reperibilità e dai un appuntamento per domani.
T6.4	Evita promesse che non puoi mantenere.
T6.5	Se variazioni cliniche, il familiare sarà ricontattato subito.
Dopo la chiamata, concediti un tempo per te	

zioni etiche e i piani di pandemia locali¹⁵⁻¹⁷. Durante la comunicazione con i familiari, devono essere sottolineati tutti gli sforzi clinici e organizzativi per fornire trattamenti adeguati.

B1. Riservatezza

Prestare attenzione al segreto professionale crea fiducia nella relazione medico-paziente¹⁸. In isolamento, la comunicazione visiva da parte dei sistemi video è utile per combattere l'inevitabile sensazione del paziente di essere abbandonato dai propri cari. Per questo motivo è preferibile, quando possibile, effettuare videochiamate tra medici e familiari, piuttosto che una semplice telefonata. Le videochiamate tra paziente e parenti dovrebbero essere incoraggiate.

C1. Tutela del benessere psicologico dei professionisti sanitari

L'equilibrio psichico dei professionisti sanitari è cruciale. L'incertezza clinica, i DPI che rendono faticoso il movimento, i bombardamenti di notizie false, la paura del contagio, la distanza dalla famiglia e la paura per essa aumentano lo stress emotivo. Insonnia, flashback, pensieri intrusivi possono preannunciare un disturbo post-traumatico da stress. In una condizione di risorse limitate, il miglior comportamento possibile potrebbe non coincidere con i propri valori etici e professionali, innescando un disagio morale (dover risolvere un conflitto etico). Gli psicologi dovrebbero essere costantemente disponibili e in contatto con i professionisti sanitari¹⁹. In alternativa, riunioni di debriefing che coinvolgano tutto il personale potrebbero risultare utili a supportare i membri del team di cura.

C2. Comunicazione interna

Una catena di comando solida e ben strutturata è un comprovato supporto per i professionisti. Una comunicazione interna volta a sottolineare i successi terapeutici e il numero ridotto di ricoveri in Terapia Intensiva può aiutare a stabilire un clima positivo tra i membri del team di cura.

D1. La gestione del lutto

In isolamento, l'elaborazione del lutto è resa ancor più difficile a causa del divieto di celebrare i riti funebri. I familiari non possono visitare il loro caro morente, ma medici e infermieri possono raccontare loro gli ultimi momenti della persona amata. Per incontrare la famiglia, i professionisti sanitari possono concentrarsi su strategie di comunicazione particolari che sentono più adatte al loro modo di porsi e alla situazione. Un'assistenza religiosa deve essere sempre offerta. Le informazioni sulle procedure burocratiche da seguire dopo la morte del paziente devono considerarsi obbligatorie²⁰⁻²⁴.

E1. Compatibilità dei diversi compiti

Il tempo dedicato alla comunicazione dovrebbe essere sempre considerato come parte integrante dell'assistenza. Se questa attività non può essere

svolta al momento del bisogno, deve essere comunque effettuata non appena possibile. Spesso lo stesso operatore sanitario si occupa della comunicazione alla famiglia, dell'assegnazione delle risorse e della gestione clinica e organizzativa. L'organizzazione del lavoro dovrebbe aiutare ad alleviare l'onere emotivo derivante da questo sovraccarico assegnando questi compiti a professionisti differenti^{25,26}.

E2. Contenuto della comunicazione

Le informazioni cliniche devono essere trasmesse nel pieno rispetto dell'autodeterminazione, della riservatezza e della segretezza del rapporto tra medico, paziente e familiari, valutando il desiderio e la necessità di informazione sia del paziente sia della famiglia. Nel comunicare cattive notizie, la verità deve essere offerta onestamente, ma ciò non significa che sia necessario scendere fin nei minimi dettagli. Le decisioni di sospendere o non intraprendere i trattamenti devono essere ispirate a principi clinici ed etici e comunicate in modo onesto, chiaro e inequivocabile²⁷⁻³⁷.

E3. Comunicazione ai membri della famiglia: gli aspetti giuridici

Anche in isolamento, è richiesto il consenso informato del paziente per i trattamenti e l'elaborazione dei dati personali insieme al nome di un membro della famiglia autorizzato a ricevere informazioni mediche e agli strumenti tecnologici da usare per la comunicazione. Prima che i pazienti possano non comunicare più, è importante che il personale sanitario raccolga prontamente i loro desideri relativi ai trattamenti attuali e futuri. Se il paziente giunge già privo di coscienza, in assenza del proprio fiduciario o del rappresentante legale o di dichiarazioni anticipate di trattamento o di pianificazione condivisa delle cure^{38,39}, la comunicazione con i familiari è ugualmente necessaria. Se il paziente è privo di coscienza o legalmente incapace, il trattamento dei dati personali relativi all'assistenza sanitaria è considerato legittimo quando è necessario per proteggere la sua sicurezza alla luce dei principi di necessità, proporzionalità e adeguatezza^{40,41}.

Sulla base dei contenuti degli argomenti specifici sopra riportati, sono stati redatti i dieci statement per la comunicazione con le famiglie in corso di isolamento.

STATEMENT PER LA COMUNICAZIONE CON LE FAMIGLIE DEI PAZIENTI IN ISOLAMENTO

S1. I familiari devono ricevere informazioni sullo stato di salute del paziente almeno una volta al giorno, più spesso in caso di deterioramento imprevisto delle sue condizioni.

Le informazioni devono essere fornite quotidianamente⁴² con gli strumenti tecnologici concordati tra professionisti sanitari e familiari, in base alle loro preferenze. Se è prevista una videochiamata tra familiare e pazien-

te, entrambi devono essere precedentemente preparati, soprattutto nel caso che altri eventi dolorosi per la famiglia si siano verificati all'insaputa del paziente.

S2. Le informazioni cliniche per i familiari dovrebbero essere sempre fornite dallo stesso medico.

Per garantire continuità, lo stesso medico dovrebbe essere sempre coinvolto nella comunicazione. Durante una videochiamata, il volto del medico dovrebbe essere visibile. Quando possibile, un altro professionista sanitario dovrebbe essere presente o connesso in remoto. Il personale infermieristico dovrebbe essere incluso nella conversazione⁴³.

S3. Se un qualsiasi professionista sanitario ritenesse di non essere in grado in quel particolare momento di sopportare l'onere emotivo di comunicare dovrebbe essere esonerato dal compito.

Se un operatore sanitario si ritiene temporaneamente incapace di effettuare una telefonata, compatibilmente con le risorse del momento dovrebbe poter esprimere liberamente e onestamente il disagio chiedendo aiuto ai colleghi. In caso di difficoltà persistenti, è necessario garantire il supporto psicologico.

S4. L'equilibrio psicologico ed emotivo dei professionisti sanitari deve essere tenuto in considerazione e protetto.

Lo stress emotivo può compromettere la capacità dei professionisti sanitari di agire in modo efficace ed efficiente. Essi devono quindi essere incoraggiati ad ammetterlo e ad affrontarlo con il supporto dei colleghi del team e con gli psicologi dello staff clinico. Se questi ultimi non sono disponibili sarebbe opportuna una convenzione con specialisti esterni.

S5. I professionisti sanitari dovrebbero decidere con la direzione dell'ospedale come organizzare le comunicazioni con i parenti.

Tutti i diversi strumenti di comunicazione possono essere utilizzati per comunicare tra medico e familiari o tra questi e il paziente. In relazione alle questioni giuridiche connesse, i diversi strumenti di comunicazione dovrebbero essere in primo luogo concordati con la direzione ospedaliera.

S6. La comunicazione tramite e-mail o SMS può essere utile per consentire ai familiari di avere al momento opportuno un'ulteriore informazione visiva sullo stato del paziente.

Se il paziente è ricoverato in Terapia Intensiva, è possibile inviare una e-mail introduttiva standard da parte del reparto⁴⁴, seguita da e-mail personalizzate riguardanti il paziente specifico.

S7. La comunicazione deve essere chiara, veritiera, ben argomentata e commisurata alla capacità di comprensione del destinatario, al suo stato emotivo e alla sua condizione, con particolare attenzione alla fragilità (per esempio familiari anziani, barriere linguistiche o disturbi mentali).

È necessario parlare in modo onesto ed empatico, evitando il linguaggio tecnico o eufemismi. I malintesi devono essere scongiurati e chiariti subito se si verificano. È importante alimentare la speranza senza però creare o incoraggiare aspettative non realistiche. È opportuno sempre valutare la necessità di un mediatore culturale^{45,46}.

S8. Ripristinare le preferenze e i valori del paziente, anche attraverso un dialogo con i familiari, in modo da rispettare la sua autodeterminazione.

Il rispetto dell'autodeterminazione è essenziale e deve essere sempre mantenuto. Pertanto, è necessario richiedere sempre il consenso ai trattamenti, e dare seguito, se presenti, alla pianificazione condivisa delle cure e alle dichiarazioni anticipate di trattamento. Le preferenze e i valori dei pazienti dovrebbero essere ricostruite anche con l'aiuto dei membri della famiglia^{47,48}.

S9. Fornire informazioni complete sul controllo del dolore. È essenziale assicurare la famiglia sul fatto che il trattamento palliativo dei sintomi (dolore, ansia, angoscia) è un obiettivo che viene costantemente perseguito e raggiunto anche nelle fasi più difficili dell'assistenza.

S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni dei familiari. Se da parte dei familiari si sviluppa una reazione emotiva molto intensa o difficoltà ad adattarsi alla situazione (negazione, aggressività), è consigliabile suggerire il supporto di uno psicologo ed essere pronti a fornirlo.

Checklist per le chiamate telefoniche ai membri della famiglia

Quando è necessario un distanziamento sociale, il telefono è lo strumento di comunicazione più semplice usato dai professionisti sanitari e dai familiari dei pazienti. Tuttavia, comunicare telefonicamente riguardo a un paziente sottoposto a isolamento in condizioni cliniche instabili o gravi è un compito impegnativo per medici, infermieri e familiari a causa del carico emotivo precedentemente descritto per gli uni e per gli altri.

Gli autori hanno poi concordato di fornire una checklist basata su una procedura di consenso per organizzare correttamente e condurre efficacemente una telefonata con i familiari dei pazienti. Pertanto, essi hanno identificato e discusso sei argomenti (preparazione, apertura, conduzione, ascolto, gestione del lutto, chiusura) e, per ciascuno di essi, cinque elementi volti a preparare e strutturare la telefonata.

T1. Preparazione

T1.1 I professionisti sanitari devono conoscere il nome e il cognome del paziente e del familiare ed essere consapevoli delle sue condizioni del momento e della sua storia clinica.

T1.2 È preferibile reperire un posto appartato per la chiamata e controllare tutte le attrezzature tecniche prima di chiamare.

T1.3 Se l'operatore sanitario che normalmente effettua le telefonate deve essere sostituito durante la settimana, dovrà includere nelle consegne i dati sulla comunicazione con i familiari (persona di contatto, risorse familiari, contenuto delle conversazioni, questioni critiche).

T1.4 Se possibile, effettuare la chiamata insieme a un altro operatore sanitario collegato in remoto sia per una maggiore efficacia della comunicazione sia per avere poi un feedback.

T1.5 Per evitare aspettative che provocano ansia, chiamare il numero di telefono indicato al momento dell'ammissione e a un orario prestabilito.

T2. Apertura

T2.1 Presentarsi con un tono di voce chiaro e pacato (nome, cognome, qualifica).

T2.2 Chiedere di parlare con la persona identificata come persona di contatto, facendo riferimento a lei per nome e cognome e verificando il suo effettivo rapporto di parentela con il paziente.

T2.3 In caso di famiglia vulnerabile (anziani, stranieri, persone con disturbi psichici): proporre di comunicare le informazioni a una terza persona in casa, che può fungere da intermediario⁴⁹.

T2.4 Prima di iniziare, verificare se la persona si trova in un luogo e in un momento adatto per comunicare.

T2.5 Chiedere cosa l'interlocutore sa già e cosa vuole sapere⁵⁰. In caso di cattive notizie, iniziare con un "Avvertimento" (per es., "Devo avvertirla che purtroppo non ho buone notizie...").

T3. Conduzione

T3.1 Comunicare "un pezzo alla volta", presentando gradualmente la gravità clinica al fine di adattare le informazioni alle esigenze e al livello di comprensione dei familiari.

T3.2 Valutare frequentemente la comprensione di ciò che è stato detto, anche attraverso la valutazione delle reazioni emotive dell'interlocutore; in caso di dubbio, invitarlo a ripetere quello che ha capito.

T3.3 Usare frasi semplici e brevi con un linguaggio quotidiano, evitando gergalità e ambiguità tecniche e scientifiche⁴⁴.

T3.4 Non interrompere chi sta rispondendo e accettare interruzioni senza mostrare impazienza⁵¹.

T3.5 Le domande relative alle informazioni tecniche sulle Terapie Intensive e il loro funzionamento possono essere indirizzate a siti web certificati⁵²⁻⁵⁴.

T4. Ascolto

T4.1 Mostrare interesse per lo stato emotivo del familiare che risponde alla telefonata. Rilevare e riconoscere le emozioni come legittime consente di creare fiducia e alleanza terapeutica⁵⁵.

T4.2 Fornire onestamente la stima prognostica in risposta a una richiesta esplicita del familiare specificando che la prognosi è solo una stima e potrebbe anche cambiare.

T4.3 Accogliere con favore la risposta emotiva dell'interlocutore (paura, tristezza, ansia, rabbia), sia attraverso il silenzio sia consentendo all'interlocutore il pianto o l'esplosività verbale⁵⁶.

T4.4 Campanelli d'allarme psicologici: se si notano reazioni emotive molto intense o affaticamento nell'adattarsi all'idea di una situazione clinica critica (negazione, aggressività), è consigliabile offrire supporto psicologico e rendersi disponibile per attivarlo.

T4.5 Mostrare interesse alla situazione sanitaria dei familiari, sia per gli aspetti psicologici sia per quelli fisici.

T5. Gestione del lutto

T5.1 Quando un paziente muore, usare esplicitamente la parola "morto/a". Attendere un tempo di ascolto adeguato prima di fornire ulteriori indicazioni cliniche o organizzative. In caso di morte imminente, sostituire le parole "serio" o "critico" con frasi inequivocabili (per es., "necessità di prepararsi al peggio").

T5.2 Accogliere le emozioni dell'interlocutore, rimanendo in silenzio e ascoltando⁵⁷.

T5.3 In caso di morte, chiarire che anche se i trattamenti si sono mostrati inefficaci, l'assistenza non è mai stata interrotta, sia in termini di vicinanza fisica (per es. "Suo marito è stato isolato, ma mai lasciato solo"), sia in termini di cure palliative.

T5.4 Favorire le richieste di assistenza religiosa e facilitarne l'attuazione⁵⁸.

T5.5 In caso di morte, considerare se effettuare due chiamate. Nella prima, il medico potrebbe notificare la morte. Nella seconda un altro professionista sanitario (infermiere o psicologo)⁵⁹ potrebbe invece raccogliere il dolore, aiutare l'elaborazione del lutto in condizioni di distanza e isolamento, verificare le risorse emozionali dell'interlocutore supportandole.

T6. Chiusura

T6.1 Chiedere alla persona di esprimere i propri dubbi attraverso domande aperte (per es. "C'è qualcos'altro che vorrebbe sapere?")⁶⁰.

T6.2 Offrirsi come aiuto e fornire suggerimenti effettuare le videochiamate, se richiesto.

T6.3 Fornire informazioni sulla propria disponibilità (ripetere nome e cognome, dipartimento, numero di telefono). Specificare all'interlocutore che il giorno successivo verrà chiamato di nuovo, a un orario concordato, a meno che non si verifichino emergenze impreviste.

T6.4 Evitare promesse su comunicazioni o appuntamenti che non possono essere ragionevolmente mantenute: aspettative insoddisfatte rompono il legame di fiducia.

T6.5 Terminare le conversazioni assicurando che in caso di importanti cambiamenti clinici, i familiari saranno prontamente contattati dai professionisti sanitari. La figura 3 e la tabella 3 riportano rispettivamente una scheda operativa di chiamata da includere nella cartella clinica e una checklist per le videocall.

SCHEMA OPERATIVA TELEFONATA FAMILIARI

Nome Paziente _____

Nome Familiare _____

Telefono Familiare: _____

Coniuge Figlio/a Altro _____

ANAMNESI:

CONDIZIONI ATTUALI:

APPUNTI TELEFONATA:

Data: _____
Chi chiama: _____

CONSEGNE IMPORTANTI:

1

PREPARAZIONE

↓

2

APERTURA

↓

3

CONDUZIONE

↓

4

ASCOLTO

↓

5

LUTTO

←

6

CHIUSURA

- VERIFICA SE CHI RICEVE È IN UN LUOGO E IN UN MOMENTO ADATTO
- SE POSSIBILE, COINVOLGI ALTRI COLLEGHI NELLA CHIAMATA
- CONTROLLA LE CONSEGNE SULLE CHIAMATE PRECEDENTI
- CHIAMA TU IL FAMILIARE ALL'ORA CONCORDATA: ☺ _____

- PRESENTATI CON NOME, COGNOME, QUALIFICA
- VERIFICA CON CHI STAI PARLANDO
- COSA SA IL FAMILIARE? COSA VUOL SAPERE?
- È NECESSARIO COLPO DI ALLERTA?

- COMUNICA "UN PEZZO PER VOLTA" E CONTROLLA COSA È STATO COMPRESO
- USA LINGUAGGIO SEMPLICE E DIRETTO
- RISPETTA I TURNI DI PAROLA, NON INTERRUPE IL FAMILIARE
- INFORMAZIONI GENERALI SUI SITI CERTIFICATI www.intensiva.it o www.icusteps.org

- RICONOSCI LO STATO EMOTIVO DELL'INTERLOCUTORE
- INTERESSATI DELLO STATO DI SALUTE DEI FAMILIARI
- ACCOGLI LE SUE EMOZIONI
- SE INDIVIDUI DEI CAMPANELLI D'ALLARME

ATTIVA LO PSICOLOGO

← **DOPPIA CHIAMATA?**

- SOLLECITA ESPRESSIONE DUBBI TRAMITE DOMANDE APERTE
- EVITA FALSE SPERANZE
- FORNISCI NUMERO REPERIBILITÀ
- SE VARIAZIONI CLINICHE, IL FAMILIARE SARÀ RICONTATTATO IMMEDIATAMENTE
- APPUNTAMENTO A DOMANI

- NEL CASO DI MORTE, USA LA PAROLA MORTE. POI ASPETTA UN TEMPO APPROPRIATO.
- RACCONTA CIÒ CHE È AVVENUTO: VICINANZA FISICA E ASSISTENZA PALLIATIVA.
- ASSISTENZA SPIRITUALE

Concediti un tempo per avere cura di te!

Figura 3. Checklist per effettuare il colloquio telefonico con familiari in condizioni di isolamento.

Tabella 3. Checklist per effettuare una chiamata video con familiari in condizioni di isolamento.	
V1. Preparazione del familiare	V.5 Conduzione (se cosciente)
<p>V1.1 Concorda un momento preciso per la chiamata.</p> <p>V1.2 Suggestisci di sostare in luogo tranquillo, seduti.</p> <p>V1.3 Valuta e concorda l'eventuale presenza di minori.</p> <p>V1.4 Informa che la videochiamata sarà di breve durata.</p> <p>V1.5 Pz non in grado di esprimersi (es. intubato): avvisa di non porre domande aperte.</p> <p>V1.6 Proponi ai familiari di pensare a cosa desiderano dire, prima di iniziare la videochiamata</p>	<p>V5.1 Se il paziente desidera essere visto, preferisci una inquadratura ravvicinata (volto/tronco del paziente).</p> <p>V5.2 Rimani vicino e controlla le reazioni del paziente.</p> <p>V5.3 Se necessario, aiuta nella comprensione dei contenuti.</p> <p>V5.4 Se il paziente presenta affaticamento, disinteresse o altra condizione sfavorevole, porta la comunicazione velocemente verso la chiusura.</p>
V2. Preparazione del paziente	V6. Conduzione (se non cosciente)
<p>V2.1 Informa che la videochiamata sarà di breve durata.</p> <p>V2.2 Assicura che non sarà lasciato solo durante la chiamata.</p> <p>V2.3 Ottimizza posizione e luci; copri adeguatamente il corpo del paziente.</p> <p>V2.4 Considera di silenziare il volume degli allarmi.</p> <p>V2.5 Fai vedere al paziente come apparirà e rivaluta la conferma della sua volontà.</p>	<p>V6.1 Inquadra il letto di degenza nel suo insieme e presentalo dicendo: "ecco dove curiamo il sig. [nome del paziente]" .</p> <p>V6.2 Rassicura che il sig. [nome del paziente] è sedato e non avverte sensazioni spiacevoli o dolore.</p> <p>V6.3 Rimanda eventuali domande cliniche a un momento successivo.</p> <p>V6.4 Proponi ai familiari: "volete dire al sig. [nome del paziente] qualche parola?" .</p>
V3. Preparazione del personale	V7. Chiusura
<p>V3.1 Informa l'équipe che si sta per effettuare una videochiamata.</p> <p>V3.2 Se opportuno, coinvolgi altre figure professionali.</p> <p>V3.3 Verifica il tuo aspetto.</p> <p>V3.4 Se possibile rimani a volto scoperto, indossa il cartellino di riconoscimento.</p> <p>V3.5 Chiama tu il familiare, all'orario prestabilito.</p>	<p>V7.1 Ringrazia il paziente, avvisalo che tornerai a breve.</p> <p>V7.2 Mettiti a disposizione dei familiari per chiarire eventuali dubbi o domande.</p> <p>V7.3 Chiedi ai familiari: "come vi sentite?" e accogli le loro emozioni.</p> <p>V7.4 Usa espressioni empatiche: "immagino possa essere molto difficile".</p> <p>V7.5 Congedati concordando, se appropriato, una successiva videochiamata.</p>
V4. Apertura	V8. Dopo la chiusura
<p>V4.1 Inizia la videochiamata fuori dalla visione del paziente.</p> <p>V4.2 Presentati con nome, cognome, qualifica.</p> <p>V4.3 Verifica l'identità della persona con cui stai parlando.</p> <p>V4.4 Se il paziente non desidera essere visto, disattiva la telecamera.</p>	<p>V8.1 Torna dal paziente per chiarire eventuali dubbi o domande.</p> <p>V8.2 Effettua un debriefing con i colleghi sui punti di forza, le criticità che si sono presentate e gli spunti di miglioramento.</p> <p>V8.3 Prendi qualche minuto per te.</p>

Conclusione

L'estrema facilità della comunicazione tipica del mondo globalizzato, durante una pandemia, può lasciare il posto al silenzio e alla solitudine soprattutto del paziente, e all'angosciato isolamento sia dei familiari sia degli stessi professionisti sanitari dalle loro famiglie. Una telefonata, una videochiamata, un'e-mail, una storia scritta, pur se di grande aiuto, non possono sostituire il contatto fisico che l'isolamento proibisce. D'altronde, comunicare con la propria famiglia consente alle persone malate di creare uno spazio di ascolto comune in cui si raccolgono preoccupazioni, angoscia e paure per sé stessi e i propri cari e in cui si cerca di costruire fiducia e speranza. È dunque importantissimo che il paziente, se è in condizione di farlo, possa stabilire un contatto con i familiari.

Le telefonate ben condotte dal medico sulla situazione della malattia in un ciclo di comunicazioni quotidiane, diventano uno strumento per aiutare coloro che non possono assistere personalmente la persona amata, soffrendo per un senso di colpa legato alla "sensazione di abbandonarla".

Comunicare significa informare, rassicurare, accogliere e accompagnare il dolore dei familiari per la morte di chi, pur senza la loro vicinanza e la loro partecipazione diretta, non è stato abbandonato, e servirà a costruire la speranza di contenere e, alla fine, superare un trauma psicologico che lascerà il segno negli anni futuri.

Così, il tempo dedicato alla comunicazione deve essere inteso come tempo di cura. La comunicazione infatti è oggi universalmente riconosciuta come un'area di esperienza complessiva che richiede lo stesso alto livello di conoscenze e competenze di tut-

te le altre aree della pratica clinica. Se questo è ormai ampiamente sperimentato in condizioni “normali”, tanto più è vero nelle drammatiche condizioni di emergenza generate dalla pandemia da SARS-CoV-2 che, proprio per la sua drammaticità, ci avverte che è giunto ormai il tempo di includere l’insegnamento della comunicazione nei programmi di laurea e specializzazione delle nostre scuole di medicina.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l’assenza di conflitto di interessi.

**Componenti del Gruppo di Lavoro Intersocietario “ComuniCoVid”:* Giovanni Mistraretti (Milano); Giuseppe Gristina (Roma); Sara Mascarin (Treviso); Emanuele Iacobone (Macerata); Ilaria Giubbilo (Mestre - VE); Silvia Bonfanti (Piacenza); Federico Fiocca (Brescia); Giorgio Fullin (Mestre - VE); Ennio Fuselli (Roma); Maria Grazia Bocci (Roma); Davide Mazzon (Belluno); Gian Domenico Giusti (Perugia); Alessandro Galazzi (Milano); Alessandra Negro (Milano); Fabio De Iaco (Torino); Enrico Gandolfo (Torino); Giulia Lamiani (Milano); Silvia Del Negro (Milano); Laura Monti (Roma); Fabrizio Salvago (Cagliari); Silvia Di Leo (Reggio Emilia); Maria Nefeli Gribaudi (Milano); Mariassunta Piccinni (Padova); Luigi Riccioni (Roma); Alberto Giannini (Brescia); Sergio Livigni (Torino); Carla Maglione (Napoli); Marco Vergano (Torino); Franco Marinangeli (L’Aquila); Luciano Orsi (Mantova); Luisa Lovato (Trento); Andrea Mezzetti (Empoli - FI); Elio Drigo (Udine); Elena Vegni (Milano); Sally Calva (Torino); Anna Aprile (Padova); Gianfranco Losi (Bologna); Lucetta Fontanella (Torino); Giulio Calegari (Milano); Cristina Ansaloni (Milano); Salvatore Manca (Oristano); Francesco Rocco Pugliese (Roma); Fabrizio Moggia (Bologna); Silvia Scelsi (Genova); Antonio Corcione (Napoli); Flavia Petrini (Chieti).

Bibliografia

- Nacoti M, Ciocca A, Giupponi A, et al. At the epicenter of the Covid-19 pandemic and humanitarian crises in Italy: changing perspectives on preparation and mitigation. *NEJM Catalyst* 2020 March 21.
- Cluver L, Lachman JM, Sherr L, et al. Parenting in a time of COVID-19. *Lancet* 2020; 395: e64.
- Giannouli V, Mistraretti G, Umbrello M. ICU experience for patients’ relatives: is information all that matters? *Intensive Care Med* 2017; 43: 722-3.
- Benatti SV. Love in the time of corona. *Ann Intern Med* 2020; M20-1137.
- Levin TT, Moreno B, Silvester W, Kissane DW. End-of-life communication in the intensive care unit. *Gen Hosp Psychiatry* 2010; 32: 433-42.
- Scheunemann LP, McDevitt M, Carson SS, Hanson LC. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care: a systematic review. *Chest* 2011; 139: 543-54.
- Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med* 2017; 45: 103-28.
- Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* 2008; 134: 835-43.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007; 186: S77.
- Le cure di fine vita e l’anestesista rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l’approccio alla persona moriente - UPDATE 2018. <https://bit.ly/35ZbiME> (ultimo accesso 15.05.2020).
- Isaac M, Curtis JR. How to respond to an ICU patient asking if she/he is going to die. *Intensive Care Med* 2017; 43: 220-2.
- Langeron O, Monsel A. Communication with patients and relatives in ICU: a skill to master. *Minerva Anestesiol* 2016; 82: 733-4.
- Quintel M. “I feel how you feel”: reflections about empathy in the relationship between ICU physicians and relatives. *Intensive Care Med* 2017; 43: 1723-4.
- Turnbull AE, Chessare CM, Coffin RK, Needham DM. A brief intervention for preparing ICU families to be proxies: a phase I study. *PLoS One* 2017; 12: e0185483.
- Vergano M, Magavern E, Zamperetti N. Clinical ethics: what the anaesthesiologist and the intensivist need to know. *Minerva Anestesiol* 2018; 84: 515-22.
- Vergano M, Bertolini G, Giannini A, et al. SIAARTI Recommendations for the allocation of intensive care treatments in exceptional resource limited circumstances. *Minerva Anestesiol* 2020; PMID: 32242647.
- Berlinger N, Wynia M, Powell T, et al. Ethical framework for health care institutions responding to novel coronavirus SARS-CoV-2 (COVID-19). Guidelines for institutional ethics services responding to COVID-19. The Hastings Center 2020 <https://bit.ly/3czbaGf> (ultimo accesso 15.05.2020).
- Thompson IE. The nature of confidentiality. *J Med Ethics* 1979; 5: 57-64.
- Cicekci F, Duran N, Ayhan B, et al. The communication between patient relatives and physicians in intensive care units. *BMC Anesthesiol* 2017; 17: 97.
- Azoulay E, Chaize M, Kentish-Barnes N. Involvement of ICU families in decisions: fine-tuning the partnership. *Ann Intensive Care* 2014; 4: 37.
- Courtright KR, Benoit DD, Halpern SD. Life after death in the ICU: detecting family-centered outcomes remains difficult. *Intensive Care Med* 2017; 43: 1529-31.
- La comunicazione dell’venuto decesso ai tempi del CoViD-19 - Linee Guida 2020 per gli Operatori Sanitari Documento - SIMEU-SPELL: <https://bit.ly/3btatNe> (ultimo accesso 12.04.2020).
- Back AL, Curtis JR. Communicating bad news. *West J Med* 2002; 176: 177-80.
- Truog RD, Cist AFM, Bracket SE, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001; 29: 2332-48.
- FNOMCeO. Codice di Deontologia Medica, 2014. <https://bit.ly/3bzj4xN> (ultimo accesso 12.05.2020).
- FNØPI. Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019. <https://bit.ly/2X2LYkE> (ultimo accesso 12.05.2020).
- Gristina GR. From the other side of the door. *Minerva Anestesiol* 2018; 84: 996-7.
- Mistraretti G, Andrighi E, Di Carlo A, et al. Verità è rassicurazione. *Scenario* 2014; 31: 48-50.
- Riccioni L, Busca MT, Busatta L, Orsi L, Gristina GR. Forgoing treatments: a kind of euthanasia? A scientific approach to the debate about end of life decisions. *Recenti Prog Med* 2016; 107: 127-39.
- Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M. Part I. End-stage chronic organ failures: a position paper on shared care planning. *The Integrated Care Pathway. Recenti Prog Med* 2014; 105: 9-24.
- Scheunemann LP, Ernecoff NC, Buddadhumaruk P, Carson SS, Hough CL, Curtis JR. Clinician-family communication about patients’ values and preferences in Intensive Care Units. *JAMA Intern Med* 2019; 179: 676-84.
- Vergano M, Gristina G. Futility in medicine. *Trends Anaesth Crit Care* 2014; 4: 167-9.
- Roeland E, Cain J, Onderdonk C, Kerr K, Mitchell W, Thornberry K. When open-ended questions don’t work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. *J Palliat Med* 2014; 17: 415-20.

34. Parker AM, Bienvenu OJ. Posttraumatic stress disorder symptoms among family decision makers and the potential relevance of study attrition. *Crit Care Med* 2015; 43: 1334-5.
35. Maynard DW. Delivering bad news in emergency care medicine. *Acute Med Surg* 2016; 4: 3-11.
36. Maglione C, Mistraletti G, Gribaudo MN, Fullin G, Riccioni L. Il passaggio di consegne nella pratica clinica degli anestesisti rianimatori. (2018) <https://bit.ly/3fUvovV> (ultimo accesso 12.05.2020)
37. Schwarzkopf D, Behrend S, Skupin H, et al. Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med* 2013; 39: 1071-9.
38. Gristina GR, Busatta L, Piccinni M. The Italian law on informed consent and advance directives: its impact on intensive care units and the European legal framework. *Minerva Anestesiol* 2019; 85: 401-11.
39. 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).
40. EU General Data Protection Regulation 2016/679 (GDPR) Article 9. "Processing of special categories of personal data". <https://bit.ly/3dsw8Xg> (ultimo accesso 12.05.2020).
41. EU General Data Protection Regulation 2016/679 (GDPR) Article 5. "Principles relating to processing of personal data". <https://bit.ly/2WKobGf> (ultimo accesso 12.05.2020).
42. Black MD, Vigorito MC, Curtis JR, et al. A multifaceted intervention to improve compliance with process measures for ICU clinician communication with ICU patients and families. *Crit Care Med* 2013; 41: 2275-83.
43. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356: 469-78.
44. Mistraletti G, Mezzetti A, Anania S, et al. Improving communication toward ICU families to facilitate understanding and reduce stress. Protocol for a multicenter randomized and controlled Italian study. *Contemp Clin Trials* 2019; 86: 105847.
45. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302-11.
46. Van Keer RL, Deschepper R, Francke AL, Huyghens L, Bilsen J. Conflicts between healthcare professionals and families of a multi-ethnic patient population during critical care: an ethnographic study. *Crit Care* 2015; 19: 441.
47. Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Med* 2011; 37: 1143-50.
48. Kleinpell Ruth, Zimmerman J, Vermoch KL, et al. Promoting family engagement in the ICU: experience from a national collaborative of 63 ICUs. *Crit Care Med* 2019; 47: 1692-8.
49. Guven R, Kaykisiz EK, Onturk H, et al. Breaking bad news in the emergency department: how do the patients want it? *Eurasian J Emerg Med* 2018; 17: 97-102.
50. Lilly CM, Daly BJ. The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med* 2007; 356: 513-5.
51. McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004; 32: 1484-8.
52. Brown SM, Bell SK, Roche SD, et al. Preferences of current and potential patients and family members regarding implementation of electronic communication portals in Intensive Care Units. *Ann Am Thorac Soc* 2016; 13: 391-400.
53. Mistraletti G, Umbrello M, Mantovani ES, et al. A family information brochure and dedicated website to improve the ICU experience for patients' relatives: an Italian multicenter before-and-after study. *Intensive Care Med* 2017; 43: 69-79.
54. Nguyen Y-L. Dealing with internet-based information obtained by families of critically ill patients. *Intensive Care Med* 2019; 45: 1119-22.
55. Di Bernardo V, Grignoli N, Marazia C, Andreotti J, Perren A, Malacrida R. Sharing intimacy in "open" intensive care units. *J Crit Care* 2015; 30: 866-70.
56. Seaman JB, Arnold RM, Scheunemann LP, White DB. An integrated framework for effective and efficient communication with families in the adult Intensive Care Unit. *Ann Am Thorac Soc* 2017; 14: 1015-20.
57. Maynard DW. Delivering bad news in emergency care medicine. *Acute Med Surg* 2017; 4: 3-11.
58. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the Intensive Care Unit. *N Engl J Med* 2014; 370: 2506-14.
59. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL, et al. Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *Am J Respir Crit Care Med* 2016; 193: 154-62.
60. Cox CE, Jensen HI. The unmet need of information access for family members of ICU patients. *Intensive Care Med* 2017; 43: 240-2.