



Università degli Studi di Torino
Scuola di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**La comunicazione della morte encefalica
e la successiva proposta di donazione:
studio descrittivo sul vissuto degli operatori sanitari
in Piemonte.**

*Brain death communication and donation request: a descriptive study
of health professionals experience in Piedmont Italy*

Relatore:

Dott.ssa D. Bergonzo

Candidata

Bartic Ramona Milena

Corelatore:

Dott. R. Potenza

Dott.ssa M. Peluso

A.A. 2014-2015

RINGRAZIAMENTI

Al termine di questo percorso desidero ringraziare tutte le persone che mi sono state vicine in questo periodo della mia vita e che mi hanno aiutata a crescere da un punto di vista umano, intellettuale e professionale.

Un sincero ringraziamento a Dott.ssa Daniela Bergonzo, il relatore di questa tesi, per il supporto, la guida sapiente e le numerose ore dedicate alla mia tesi.

Desidero ringraziare il Dott. Raffaele Potenza, medico del Coordinamento Regionale delle donazioni e dei prelievi di organi e tessuti della Regione Piemonte e Valle d'Aosta per la sua immensa disponibilità e il prezioso contributo.

Ringrazio la Dott.ssa Michela Peluso e Alessia Fonsato per il loro valoroso aiuto.

Un particolare ringraziamento va a mio marito Adrian, per la sua comprensione e per avermi permesso di raggiungere questo traguardo.

Ringrazio con affetto i miei genitori per essermi stati accanto nei momenti difficili e avermi sempre incoraggiata, con un loro abbraccio riuscivano a farmi ritrovare la forza per andare avanti. Ringrazio mio fratello Valentin per le sue parole confortevoli.

Un grazie a tutti i docenti che in questi tre anni mi hanno fatto conoscere ed amare questa professione.

Grazie ad amici e colleghi conosciuti in questo periodo della mia vita e che mi sono stati accanto.

Un grazie particolare ad Andreea e Teofana, le mie migliore amiche che mi hanno supportato ma soprattutto "sopportato" in tutti questi anni.

Grazie a tutti,

Ramona Milena

ABSTRACT

Introduzione. La donazione degli organi e dei tessuti rappresenta “un regalo d’amore”. In occasione dell’evento formativo “La donazione e i familiari: conoscere per aiutare”, il Coordinamento Regionale delle Donazioni e dei Prelievi di Organi e Tessuti del Piemonte e Valle d’Aosta ha indagato l’esperienza vissuta da medici e infermieri delle 45 terapie intensive regionali in merito alla comunicazione di morte encefalica e alla successiva proposta di donazione.

Obiettivo. Descrivere il vissuto degli operatori sanitari delle terapie intensive del Piemonte e Valle d’Aosta rispetto alla comunicazione della morte encefalica e successiva proposta di donazione di organi/tessuti, per ottimizzare la formazione e lo sviluppo di competenze relazionali, empatiche ed emotive di supporto interprofessionale e di aiuto ai familiari coinvolti.

Materiali e metodi. E’ stato condotto uno studio descrittivo quantitativo durante le 11 edizioni dal 2008 al 2014, mediante somministrazione di un questionario e analisi di 9 domande utili a descrivere il vissuto degli operatori. Sono state misurate differenze e possibili correlazioni tra le risposte dei due gruppi con test chi quadro e metodo Monte Carlo, per p value <0.05 (Programma IBM SPSS for Windows - Release 19.2010 for data processing and analysis).

Risultati. Non sono emerse differenze statisticamente significative tra medici e infermieri sul vissuto della presenza di un soggetto in morte encefalica e della comunicazione e proposta di donazione. Le reazioni emotive principalmente rilevate dai professionisti nei familiari sono state la richiesta di maggiori chiarimenti/informazioni e tempo per pensare. Gli infermieri hanno riconosciuto fondamentale partecipare ai colloqui con i familiari. L’aumento della frequenza di partecipazione ai colloqui è risultato correlato a maggiore preparazione e padronanza nella gestione delle dinamiche relazionali legate alla donazione. L’equipe multi professionale è stata considerata una risorsa per affrontare situazioni critiche ed emotivamente complesse e la formazione è risultata fondamentale per lo sviluppo di competenze empatiche ed emotive e per sentirsi a proprio agio nella relazione con i familiari del potenziale donatore.

Conclusioni. La formazione ha contribuito a sviluppare nei professionisti medici e infermieri atteggiamenti positivi a favore del processo di donazione e dell’aumento del numero di potenziali donatori.

INDICE

Introduzione	pag.	5
Obiettivo	pag.	11
Materiali e metodi	pag.	12
Tipo di studio	pag.	12
Contesto	pag.	12
Campione e popolazione	pag.	12
Strumenti e modalità di raccolta dati	pag.	12
Analisi dei dati	pag.	14
Risultati	pag.	17
Discussione	pag.	29
Conclusioni	pag.	33
Bibliografia	pag.	34
Allegati		
Allegato 1	pag.	38
Allegato 2	pag.	41

INTRODUZIONE

La donazione degli organi e dei tessuti rappresenta “ un regalo d’amore”. Donare significa acconsentire che organi e tessuti possano essere prelevati per essere successivamente trapiantati in persone in lista di attesa. Con la donazione, si offre in modo spontaneo e senza ricompensa una parte di noi, qualcosa che ci appartiene¹.

Si può dare il consenso alla donazione di organi interi (cuore, reni, polmoni, pancreas, intestino), parte di essi (fegato, che ha la caratteristica di auto rigenerarsi), o ancora di tessuti (cornee, cute, ossa, tendini, legamenti, valvole cardiache)². La normativa italiana vieta il prelievo delle gonadi e dell’encefalo³.

Esistono due tipi di donatore: donatore vivente e donatore cadavere.

Il donatore vivente esprime volontà di donare i propri organi e/o tessuti, in genere motivata da consanguineità, da rapporto affettivo o ancor più dal desiderio di donare in assenza di un legame (donatore samaritano)⁴.

I donatori cadavere sono invece persone decedute ma che in vita non hanno manifestato esplicitamente la propria contrarietà alla donazione, acconsentendo, di fatto, al prelievo a scopo di trapianto. A loro volta, i donatori cadavere si distinguono in:

- Donatori in morte encefalica (HBD- heart beating donor): individui deceduti negli ospedali in situazione di morte encefalica. Sono malati cui, dopo aver subito una lesione cerebrale irreversibile (trauma cranico grave, emorragia cerebrale) viene diagnosticata la morte quale condizione di cessazione irreversibile delle funzioni dell’encefalo, mentre le funzioni respiratorie e cardiovascolari vengono mantenute artificialmente.
- Donatori in morte cardiaca o a cuore fermo (NHBD – non heart beating donor): individui a cui, in presenza di personale medico, viene diagnosticata la morte a causa di un arresto cardiorespiratorio, e che grazie a determinate tecniche di preservazione possono donare gli organi.
- Donatori di tessuti: individui deceduti a seguito di un arresto cardiorespiratorio di qualsiasi eziologia. Questi sono considerati solo come possibili donatori di tessuti, con considerazioni specifiche per ogni caso⁴.

Una migliore comprensione del significato del donatore cadavere richiede anche una riflessione sul concetto di morte.

Tradizionalmente, la morte dell'essere umano era identificata con l'arresto permanente del respiro e dell'attività cardiaca. Nel 1959 i clinici francesi Mollaret e Goulon proposero il termine di "coma dépassé", traducibile come "stato al di là del coma", oppure "coma oltrepassato" per definire lo stato in cui il cervello è irreversibilmente leso, mentre la funzione cardiorespiratoria può essere mantenuta con mezzi artificiali⁵.

Nel 1968 l'Harvard Medical School pubblicò il Rapporto del Comitato di Harvard "A Definition of Irreversible Coma", prime linee guida sull'accertamento di morte. La definizione di Harvard descriveva il paziente in coma come un soggetto in assenza di recettività, responsività, attività respiratoria, movimento spontaneo o provocato, privo di riflessi (compresi quelli spinali) e con tracciato elettroencefalografico (EEG) senza segni di attività elettrica⁶⁻⁷⁻⁸.

Nello stesso anno, durante l'Assemblea Medica Mondiale di Sidney, fu redatto un documento ufficiale nel quale si affermava che "la morte è un processo graduale [omissis], ma l'interesse clinico non sta nella conservazione di cellule isolate, bensì nel destino di una persona [omissis]. Una quantità di cellule può essere viva, ma ciò non sta a indicare che sia vivo l'organismo, e quindi il problema della morte delle diverse cellule e dei diversi organi non è così importante come la certezza che il processo è diventato irreversibile"⁹.

La President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, nel 1980 ha pubblicato il documento *Uniform Determination of Death Act (UDDA)* con la finalità di uniformare la definizione di morte. Nel documento si legge: "Un individuo che ha subito la cessazione irreversibile delle funzioni respiratoria e circolatoria o la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'intero encefalo, incluso il tronco encefalico ("whole brain death"), è morto"¹⁰⁻¹¹.

I criteri di Harvard per l'accertamento di morte furono poi integrati con quelli della Commissione Presidenziale per la definizione dello stato di "whole brain death", quindi di morte dell'encefalo nel suo complesso¹²⁻¹³⁻¹⁴.

In Italia il concetto di morte fu sancito con la legge n. 578 del 1993, che negli articoli 1 e 2 (comma 1 e 2) dichiara: "La morte s'identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo"¹⁵. A questa sono seguiti 2 decreti del Ministero della Salute 22 agosto 1994 n. 582 e 11 aprile 2008¹⁶⁻¹⁷.

Solo dopo l'accertamento/certificazione di morte è possibile avviare la procedura per il prelievo di organi e/o tessuti e il successivo trapianto.

Con il trapianto si trasferiscono uno o più organi o tessuti da un donatore a un ricevente. È un trattamento terapeutico offerto per la possibilità di garantire un'aspettativa di sopravvivenza e una qualità di vita per quanto più vicina alla normalità. Al trapianto è attribuito un vantaggio di tipo sociale che personale, legato al recupero della salute, e di tipo economico, in quanto meno costoso rispetto al " non trapianto"¹⁸⁻¹⁹.

In Italia il sistema della donazione, dei prelievi dei trapianti di organi e/o tessuti è stato regolato da una serie di direttive europee, di leggi e decreti nazionali, di linee guida, e di protocolli, che garantiscono qualità, tracciabilità e trasparenza dei processi e dei controlli. Il Ministero della Salute ha messo a disposizione del cittadino tutta la normativa relativa al processo di donazione, prelievo e trapianto, consultabile gratuitamente via web²⁰⁻²¹⁻²²⁻²³.

Da un punto di vista normativo la legge più significativa è stata la n. 91 del 01 aprile 1999, "Disposizione in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti", che sancisce in merito a:

1. organizzazione nazionale del sistema dei prelievi e dei trapianti , articolata in: CNT (Centro Nazionale per i Trapianti), CIR (Centri Interregionali per i Trapianti), CRT (Centri Regionali per i Trapianti), C L (Coordinamenti Locali), strutture per i prelievi, strutture per la conservazione dei tessuti prelevati, strutture per i trapianti.
2. dichiarazione di volontà del cittadino riguardo il prelievo di organi e tessuti
3. istituzione della figura del coordinatore locale
4. formazione delle figure professionali coinvolte³.

1. Organizzazione nazionale del sistema dei prelievi e dei trapianti.

Centro Nazionale per il Trapianto (CNT). Struttura organizzativa che svolge una funzione di controllo, verifica, gestione delle urgenze cliniche e pediatriche ed emana le linee guida e i protocolli operativi per le attività di prelievo e trapianti. Monitorizza attraverso il Sistema Informativo Trapianti (SIT) i prelievi e i trapianti eseguiti nel territorio nazionale, le liste di attesa per il trapianto, la manifestazione di volontà dei cittadini e la qualità dei risultati.

A questi compiti importanti si aggiunge la promozione dell'informazione e della formazione e qualificazione del personale coinvolto nelle attività di donazione e trapianto.

Centri Interregionali per il Trapianto (CIR). Inizialmente erano presenti sul territorio nazionale tre organizzazioni di coordinamento: Associazione Interregionale Trapianti (AIRT); Nord Italia Trasplant program (NITp); Organizzazione Centro Sud Trapianti (OCST). Queste gestivano, rapportandosi con i Centri Regionali, le segnalazioni dei donatori e l'allocazione di tutti gli organi eccedenti. Il CIR gestiva inoltre i rapporti con il Centro Nazionale Trapianti per il programma nazionale pediatrico, e teneva i registri dei prelievi e degli organi trapiantati eseguiti sul territorio, dei follow-up e degli scambi di organi con le altre organizzazioni di coordinamento, anche in rapporto ai casi urgenti. Recentemente, per semplificare e ottimizzare ulteriormente il processo di donazione e trapianto, le funzioni dei Centri Interregionali per i Trapianti sono confluite in un unico Centro Nazionale Trapianti Operativo.

Centro Regionale per il Trapianto (CRT). Struttura con funzione operativa per la gestione dei prelievi / trapianti e per l'allocazione degli organi a livello regionale. Collabora strettamente con le rianimazioni del territorio, e con le strutture sanitarie chirurgiche coinvolte nell'esecuzione del trapianto.

Coordinamenti Locali (CL). Sono i principali attori del processo d'identificazione e mantenimento dello stato di potenziale idoneità alla donazione, con il compito di seguire e tenere i rapporti con le famiglie del donatore, e di espletare tutte le procedure connesse al prelievo. Tra le funzioni principali si evidenziano inoltre la trasmissione al CRT dei dati relativi ai potenziali donatori, e l'organizzazione di campagne d'informazione territoriale per la diffusione della cultura della donazione e del trapianto. Con l'accordo del 31 ottobre 2011 tra Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, i Coordinamenti Locali sono ridefiniti in Coordinamenti Ospedalieri/Aziendali⁴⁻²⁴⁻²⁵.

Il CNT, in "sinergismo con le organizzazioni CNTO e CRT, ha favorito negli ultimi anni l'aumento del numero di donatori e, di conseguenza, del numero di trapianti"²⁶. Infatti, l'attività di reperimento di organi e di trapianto ha subito un incremento da 12,3 donatori per milione di popolazione (pmp) del 1998, a 18,5

donatori/pmp del 2013. Anche la Regione Piemonte è passata da 17,4 donatori/pmp del 1998 al 26,4 donatori/pmp del 2013²⁷.

2. La dichiarazione di volontà del cittadino riguardo il prelievo di organi e tessuti

La volontà di donare è regolamentata all'art. 4 della Legge n. 91/99 che introduce **il principio del silenzio assenso**: *"I cittadini sono tenuti a dichiarare la propria libera volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo successivamente alla morte, e sono informati che la mancata dichiarazione di volontà è considerata quale assenso alla donazione"*. La responsabilità della decisione di donare organi e tessuti è affidata al cittadino²⁸.

Tutti i cittadini maggiorenni hanno la possibilità, ma non l'obbligo di dichiarare la propria volontà (consenso o diniego) in materia di donazione di organi e tessuti dopo la morte, attraverso le seguenti modalità:

- Una dichiarazione scritta, che il cittadino porta con sé. In merito, il Decreto Ministeriale 8 aprile 2000 ha stabilito che qualunque nota scritta che contenga nome, cognome, data di nascita, dichiarazione di volontà (negativa o positiva), numero documento d'identità, data e firma, è considerata valida ai fini della dichiarazione.
- La registrazione della propria volontà (favorevole o contraria) presso l'ASL di riferimento o il medico di famiglia, attraverso un apposito modulo. Queste dichiarazioni sono registrate nel Sistema Informativo Trapianti (SIT), il data base del Centro Nazionale Trapianti.
- La registrazione della propria volontà (favorevole o contraria) fatta presso le Anagrafi dei Comuni che hanno attivato il sistema, al momento del rilascio/rinnovo del documento d'identità. Il comune di Settimo Torinese (TO) dal 27 marzo 2014 è il primo in Piemonte nel quale è possibile registrare la propria volontà sulla donazione di organi e tessuti all'ufficio anagrafe. Il progetto è una collaborazione tra il Coordinamento Regionale delle Donazioni e dei Prelievi di Organi e Tessuti e la Regione Piemonte e si chiama " Una Scelta in Comune".
- La compilazione del tesserino blu inviata dal Ministero della Sanità nel 2000 che deve essere conservato insieme ai documenti personali

- L'atto olografo o la tessera dall'AIDO o di una delle altre associazioni di volontariato.
- Se il cittadino non esprime in vita la propria volontà, è prevista per legge la possibilità per i familiari (coniuge non separato, convivente more uxorio, figli maggiorenni, genitori) di opporsi. I cittadini possono modificare in qualsiasi momento la dichiarazione di volontà, e in questo caso è considerata valida l'ultima dichiarazione rilasciata in ordine di tempo⁴⁻²⁸.

3. La figura del Coordinatore Locale

Come Coordinatore Locale del prelievo, in Italia è riconosciuta una figura medica, la quale può avvalersi di "collaboratori". Nel ruolo dei collaboratori si affermano sempre di più gli infermieri e questa interazione/integrazione tra figura medica e infermieristica è alla base del raggiungimento di un risultato ottimale rispetto alla donazione e al trapianto. L'infermiere ha un ruolo importante nell'educare e diffondere la " cultura del donatore" in base a quanto disposto sia nel Profilo Professionale, sia nel Codice Deontologico* ²⁹. Secondo Antonazzo, *proprio per l'empatia con cui svolge la sua professione, a causa della vicinanza con la sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie, l'infermiere è la persona che meglio comprende lo stato d'animo, le angosce e le paure delle persone ma nello stesso tempo ha anche le conoscenze e le capacità di rassicurare e incoraggiare, educando le persone al fine di farle riflettere e sensibilizzarle* ²⁶.

4. La formazione delle figure professionali coinvolte

Il Ministero della Sanità in collaborazione con il Ministero dell'università e della ricerca, attraverso emissione dei decreti, istituisce borse di studio sia per la formazione del personale delle strutture che svolgono attività di prelievo e trapianto di organi e di tessuti, sia per la qualifica del personale anche non laureato addetto all'assistenza ai donatori e alle persone sottoposte a trapianto.

* **Art. 39.** *L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nell'evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e dell'elaborazione del lutto.*

Art. 40. *L'infermiere favorisce l'informazione e l'educazione sulla donazione di sangue, tessuti ed organi quale atto di solidarietà e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere.*

Alle Regioni viene assegnato il compito di promuovere l'aggiornamento permanente degli operatori sanitari e amministrativi coinvolti nelle attività connesse all'effettuazione dei trapianti.

Le figure professionali che danno l'avvio al delicato processo della donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto sono anestesisti rianimatori e gli infermieri delle terapie intensive. È importante sottolineare che l'accettazione emotiva e culturale della morte encefalica, la conoscenza delle sue manifestazioni fisiopatologiche e la sua identificazione precoce, da parte di queste figure professionali acquista una straordinaria importanza al fine dello sviluppo di competenze emotive /empatiche fondamentali per la gestione della comunicazione di morte encefalica e della proposta di donazione ai familiari del potenziale donatore. Tali competenze possono essere poste in relazione al vissuto esperienziale personale e professionale della morte e della donazione¹⁸.

Il Coordinamento Regionale delle Donazioni e dei Prelievi di Organi e Tessuti del Piemonte e Valle d'Aosta (CRP), nel corso di un programma di formazione rivolto al personale sanitario delle rianimazioni regionali dal titolo " La donazione e i familiari: conoscere per aiutare", ha disposto un'indagine sul vissuto di medici e infermieri rispetto all'esperienza di comunicazione di morte encefalica e successiva proposta di donazione. Il presente lavoro ha avuto sviluppo nella sistematizzazione e analisi dei dati raccolti attraverso un questionario.

OBIETTIVO

Descrivere il vissuto degli operatori sanitari delle terapie intensive del Piemonte e Valle d'Aosta rispetto alla comunicazione della morte encefalica e successiva proposta di donazione di organi/tessuti, per ottimizzare la formazione e lo sviluppo di competenze relazionali, empatiche ed emotive di supporto interprofessionale e di aiuto ai familiari coinvolti.

MATERIALI E METODI

Tipo di studio

È stato condotto uno studio di tipo descrittivo quantitativo.

Contesto

Nel 2008 il Coordinamento Regionale delle Donazioni e dei Prelievi di Organi e Tessuti del Piemonte e Valle d'Aosta (CRP) ha attivato un programma di formazione ECM rivolto al personale sanitario delle terapie intensive piemontesi e Valle d'Aosta, dal titolo "La donazione e i familiari: conoscere per aiutare", con l'obiettivo di fornire conoscenze e competenze per :

- Affrontare con correttezza ed efficacia ogni momento del processo di comunicazione della morte encefalica e la successiva proposta di donazione.
- Riconoscere, esprimere e saper accogliere le proprie e altrui emozioni nei momenti così particolari come il lutto.
- Riconoscere e rispettare le differenti modalità di espressione del lutto.
- Gestire l'approccio emotivo alle famiglie dei potenziali donatori.

La formazione, di tipo residenziale, si è sviluppata su 2 giornate per edizione.

Sono state programmate 2 edizioni formative per anno a partire dal 2008 fino al 2014, e all'inizio del corso è stato somministrato il questionario d'indagine sul vissuto e sulle conoscenze degli operatori sanitari in merito alla comunicazione di morte encefalica e alla successiva proposta di donazione.

Campione e popolazione

È stato definito un campione di convenienza, rappresentato dai medici e dagli infermieri delle 45 terapie intensive presenti in Piemonte e Valle d'Aosta che hanno partecipato all'evento formativo nel periodo 2008-2014.

Strumenti e modalità di raccolta dati

Il questionario

È stato predisposto un questionario d'indagine, strutturato sia con domande aperte sia a risposta chiusa con opzione di scelta multipla. Il questionario si compone di

24 item per i medici e 21 per gli infermieri, e comprende Domande Comuni (DC1, DC2, DC3, DC4, DC5, DC6, DC7, DC8, DC9, DC10, DC11, DC12, DC13, DC14, DC15, DC16), Domande specifiche per i Medici (DM1, DM2, DM3, DM4, DM5, DM6, DM7, DM8), e Domande specifiche per gli Infermieri (DI1, DI2, DI3, DI4, DI5) (Allegati 1 e 2).

Le aree d'indagine riguardano:

1. La comunicazione di morte encefalica: esplora il vissuto degli operatori sanitari circa la presenza di una persona assistita dichiarata in stato di morte encefalica nel proprio contesto di lavoro, la comunicazione ai familiari e la gestione delle reazioni emotive conseguenti alla notizia (Domande Comuni: DC1, DC2, DC3, DC4, DC5, DC6; Domande Medici: DM1, DM2, DM3, DM4; Domande Infermieri: DI1, DI2).

2. La proposta di donazione: esplora l'esperienza degli operatori rispetto alla conduzione dei colloqui e alle competenze relazionali, empatiche ed emotive percepite come un supporto sia interprofessionale sia di aiuto ai familiari coinvolti nel processo di donazione (Domande comuni: DC7, DC8, DC9; Domande Medici: DM5, DM6, DM7, DM8; Domande Infermieri: DI3, DI4, DI5).

3. L'organizzazione della rete della donazione e dei trapianti in Piemonte: esplora il livello percepito di conoscenza della rete piemontese dei trapianti da parte degli operatori (Domande Comuni: DC10, DC11, DC12, DC13, DC14, DC15, DC16) (Allegato 1 e 2).

Distribuzione e raccolta dati

La somministrazione del questionario è stata prevista all'inizio della prima giornata formativa per ciascuna delle edizioni in programma, con un tempo medio di compilazione stimato in 20-30 minuti.

Considerazioni etiche

Al fine dell'attendibilità delle informazioni e della tutela della privacy, il questionario è stato predisposto in forma anonima³⁰.

Analisi dei dati

Costituzione del gruppo di lavoro

È stato costituito un gruppo di lavoro composto da:

- Sig.ra Ramona Milena Bartic, Laureanda in Infermieristica
- Dott.ssa Daniela Bergonzo, docente e tutor supervisore area chirurgica, Corso laurea Infermieristica sede TO2.
- Sig.ra Alessia Fonsato, collaboratore professionale sanitario infermieristico del Coordinamento Ospedaliero S. G. Bosco di Torino ASL TO2, e collaboratrice esterna del Coordinamento Regionale delle donazioni e dei prelievi di organi e tessuti della Regione Piemonte e Valle d'Aosta, P.O. San Giovanni Bosco – ASL TO2.
- Dott.ssa Michela Peluso, elaborazione dati del Coordinamento Regionale delle donazioni e dei prelievi di organi e tessuti della Regione Piemonte e Valle d'Aosta.
- Dott. Raffaele Potenza, medico del Coordinamento Regionale delle donazioni e dei prelievi di organi e tessuti della Regione Piemonte e Valle d'Aosta e ideatore dell'indagine e del questionario.

La finalità del gruppo è stata la selezione delle domande del questionario pertinenti con l'obiettivo in studio, la successiva estrapolazione e analisi statistica dei dati, la discussione dei risultati alla luce della letteratura di riferimento.

Selezione delle domande

Il gruppo ha analizzato i questionari al fine di selezionare le domande che potevano fornire dati utili a descrivere il vissuto degli operatori sanitari rispetto alla partecipazione alla comunicazione della morte encefalica e alla proposta di donazione, oggetto del presente lavoro.

Gli item sono stati selezionati condividendo i criteri di significato attribuiti a ciascuna domanda.

Il gruppo di lavoro ha quindi selezionato per l'analisi 9 domande complessive tra quelle formulate per i 2 questionari, di cui 6 comuni (DC1, DC2, DC3, DC4, DC7, DC8), 1 specifica per i medici (DM5), 2 per gli infermieri (DI3, DI5) (Tabella 1).

Le domande DC1, DC2, DC4, DC7, DC8 analizzano il percepito dei professionisti rispetto al livello di empatia e di sicurezza emotiva nel partecipare e/o sostenere il

colloquio con i familiari, e alla capacità percepita di individuare e gestire le emozioni che suscitano la comunicazione della morte encefalica e la proposta di donazione. La domanda DC3, DM5, e DI3 considerano il livello di sicurezza degli operatori in base alla frequenza di partecipazione ai colloqui. La domanda DI5 considera infine il punto di vista espresso dai professionisti infermieri in merito al significato che attribuiscono alla loro presenza nel colloquio con i familiari in occasione della comunicazione della morte encefalica e della proposta di donazione.

Tabella 1. Domande del questionario selezionate per l'analisi

Codice	Domanda
DC1	<p>Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Normalmente • Negativamente • Positivamente • Non so
DC2	<p>Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hai esperienza e sai come muoverti • Ti senti ansioso, trattandosi di una procedura infrequente, ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento • Ti senti in balia degli eventi • Non hai ancora gestito un'osservazione
DC3	<p>Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meno di 5 volte • Tra 5 e 10 volte • Più di 10 volte
DC4	<p>Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla comunicazione di morte encefalica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incredulità • Silenzio • Collera • Richiesta di ulteriori chiarimenti • Pregiudizi verso l'equipe medica e/o il SSN in toto
DC7	<p>Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sì • No
DC8	<p>Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla proposta di donazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accettazione • Sorpresa • Collera • Richiesta di maggiori informazioni • Richiesta di tempo per pensare • Rifiuto immediato • Rifiuto dopo riflessione • Reazioni divergenti fra i familiari
DM 5	<p>Quante volte hai proposto la donazione degli organi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mai • Meno di 5 volte • Fra 5 e 10 volte • Più di 10 volte
DI 3	<p>Quante volte hai partecipato alla proposta di donazione degli organi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meno di 5 volte • Fra 5 e 10 volte • Più di 10 volte
DI 5	<p>Consideri partecipare ai colloqui con i parenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un aggravio accettabile del tuo lavoro • Un aggravio non accettabile del tuo lavoro • Non so • Ci tieni a essere presente

Analisi statistica

La raccolta e la registrazione dei dati è stata realizzata mediante utilizzo del programma informatico Microsoft Office Excel®.

Per l'analisi, sono state considerate le risposte fornite in modo complessivo e per singolo gruppo medici e infermieri. Sono state inoltre misurate differenze nelle risposte tra i due gruppi in studio, e valutate possibili correlazioni tra le domande, per significatività statistica con p value <0.05.

Per il confronto statistico tra i 2 gruppi è stato impiegato il test chi quadro e il metodo di Monte Carlo.

L'analisi statistica è stata condotta utilizzando il Programma IBM SPSS for Windows (Release 19.2010 for data processing and analysis).

I risultati sono stati descritti con frequenze assolute e percentuali, e presentati mediante grafici e/o tabelle.

RISULTATI

Sono state realizzate 11 edizioni del corso dal 2008 al 2014, con una sospensione nel 2013. Hanno partecipato complessivamente 267 operatori, di cui 140 medici (52,4%) e 127 infermieri (47.6%).

L'analisi dei dati non ha prodotto risultati con differenze statisticamente significative tra il gruppo dei medici e quello degli infermieri. L'analisi di correlazione delle domande ha prodotto invece alcuni risultati statisticamente significativi. Di seguito sono presentati i principali risultati ottenuti sia per ciascuna delle 9 domande selezionate, sia per le domande con correlazione statisticamente significativa.

DC 1. Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro: 1) normalmente; 2) negativamente; 3) positivamente; 4) Non so.

Il numero dei professionisti che hanno vissuto la presenza di una persona in morte encefalica “positivamente” è aumentato dal 29% del 2008 al 91% del 2014; quelli che hanno percepito questa esperienza “normalmente” sono diminuiti dal 54% del 2008 al 9% del 2014. La frequenza dei vissuti interpretati come “negativamente” e “non so” è risultata sempre con valori inferiori, azzerandosi nel 2014 (grafico 1).

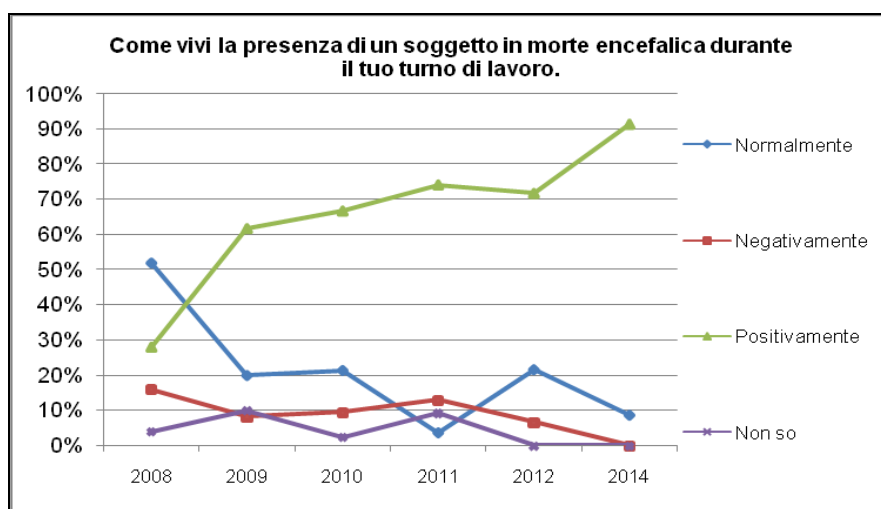


Grafico 1

DC 2. Durante il processo di identificazione, mantenimento ed eventuale donazione: 1) hai esperienza e sai come muoverti; 2) ti senti ansioso trattandosi di una procedura infrequente ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento; 3) ti senti in balia degli eventi; 4) non hai ancora gestito un'osservazione.

Dal grafico è stato osservato un incremento del numero dei professionisti che “hanno esperienza e sanno come muoversi”, passando dal 4% del 2008 a 26% del 2014. I professionisti che hanno affermato di “sentirsi in balia degli eventi” non hanno mai superato il 5% (dato 2010), azzerandosi nel 2014. Chi dichiara di “sentirsi ansioso, ma consapevole di potersi appoggiare a figure di riferimento”, è passato dal 92% del 2008 al 65% del 2014 (grafico 2).

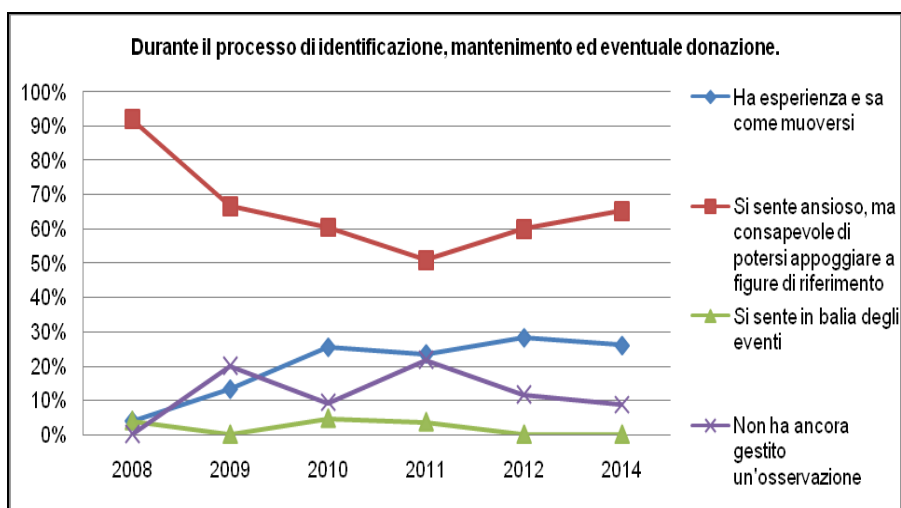


Grafico 2.

DC 3. Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica: 1) <5; 2) >5 e <10; 3) >10.

Negli anni il numero dei professionisti che ha partecipato meno di 5 volte, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica è diminuito passando dal 76% del 2008 al 65% del 2014. È invece aumentato il numero dei professionisti che hanno partecipato tra 5 e 10 o più di 10 volte, attestandosi al 17% del 2014 (grafico 3).

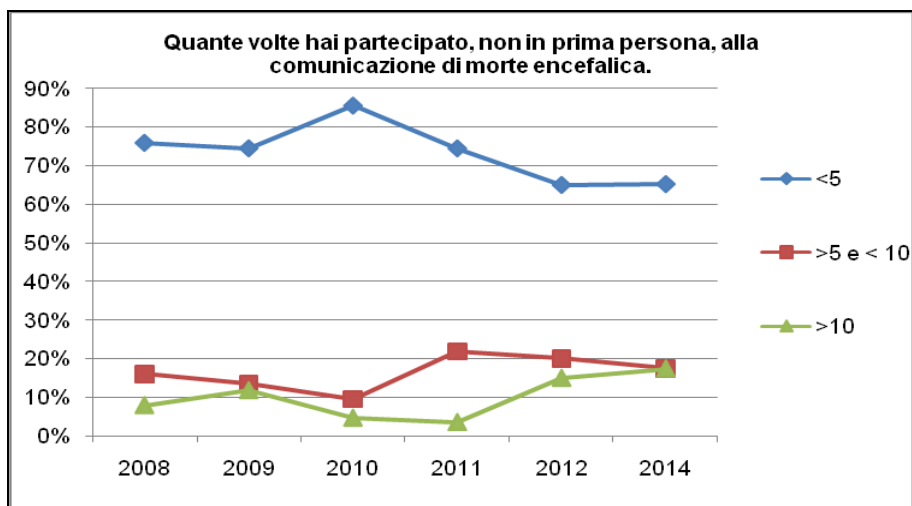


Grafico 3.

DC 4. Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla comunicazione di morte encefalica: 1) Incredulità; 2) Silenzio; 3) Collera; 4) Richiesta di ulteriori chiarimenti; 5) Pregiudizi verso l'equipe medica e/o il SSN in toto.

Dall'analisi delle risposte è emersa una diminuzione della reazione "richiesta di ulteriori chiarimenti" che passa da 100% nel 2008 a 75% nel 2014 e del "silenzio" dal 68% nel 2008 a 30% nel 2014 e anche del "pregiudizio verso l'equipe medica" che scende dal 45% nel 2008 a 20% nel 2014. (grafico 4)

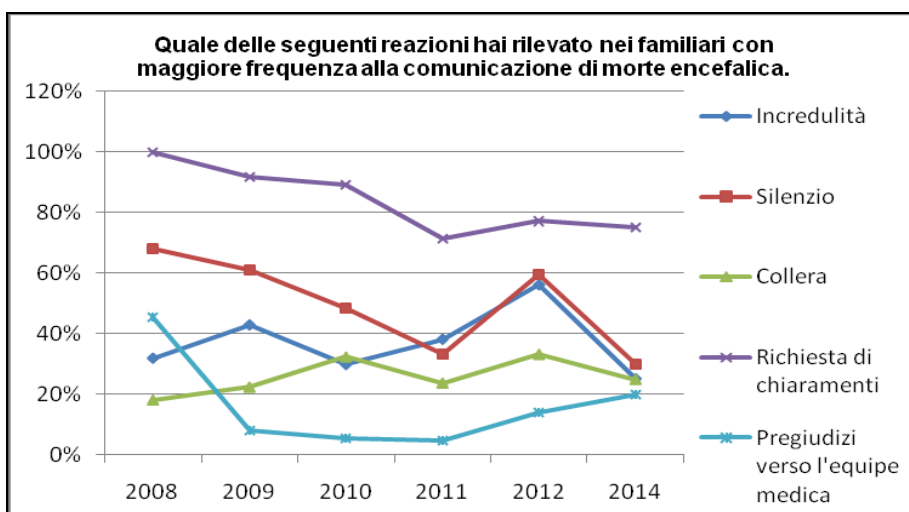


Grafico 4

DC 7. Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione: 1) Si ; 2) No.

I risultati hanno indicato un incremento percentuale dei professionisti che si sentono preparati a parlare con i parenti di donazione fino all'anno 2012 (dal 40% del 2008 al 68% del 2012), seguito da una riduzione al 50% del 2014 (grafico 5).

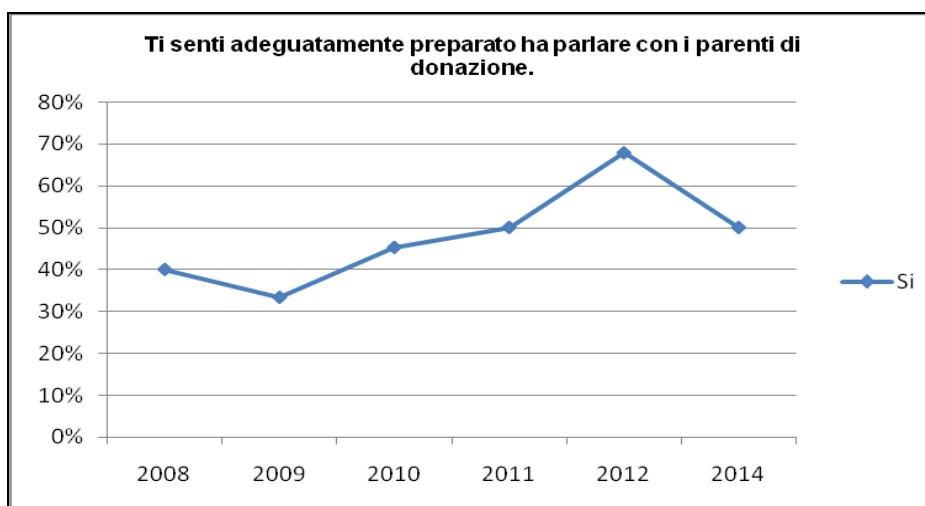


Grafico 5

DC8. Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla proposta di donazione: 1) accettazione; 2) sorpresa; 3) collera; 4) richiesta di maggiori informazioni; 5) richiesta di tempo per pensare; 6) rifiuto immediato; 7) rifiuto dopo riflessione; 8) reazioni divergenti fra i familiari.

Tra le reazioni colte dai professionisti sanitari, la frequenza maggiore è stata osservata per le variabili "richiesta di maggiori informazioni" e "richiesta di tempo per pensare", che si sono collocate entrambe al 76% del 2008, e scendendo progressivamente nel tempo per attestarsi rispettivamente al 45% e 50% nel 2014 (grafico 6).

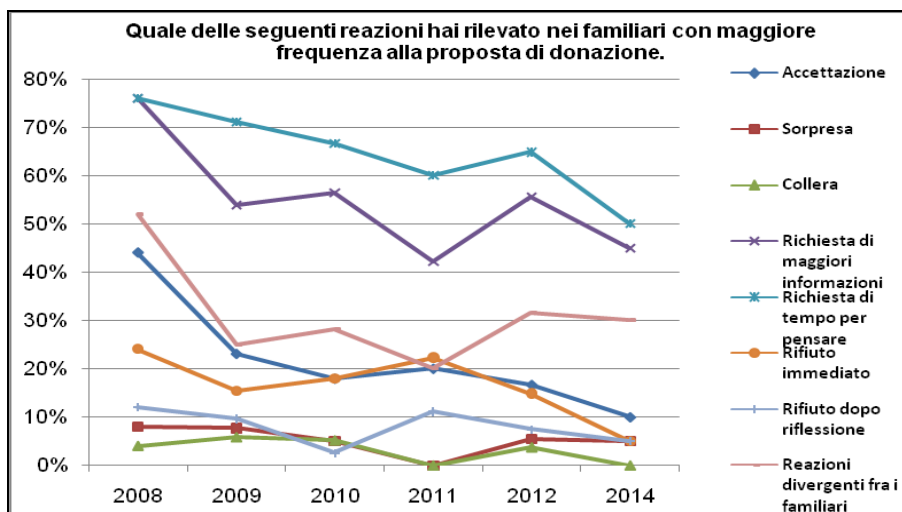


Grafico 6

DM 5. Quante volte hai proposto la donazione degli organi: 1) Mai; 2) < 5; 3) >5 e <10; 4) > 10.

La percentuale dei medici che propongono la donazione degli organi meno di 5 volte si è ridotta dal 71% del 2008 al 60% del 2014. Quella dei medici che hanno riferito di non averla mai proposta è stata del 10%, con un picco del 46% nel 2011. La percentuale di quelli che invece hanno proposto la donazione per un numero di eventi compresi tra 5 e 10 volte è invece aumentata dal 12% del 2008 al 20% del 2014. È risultata invariata nel tempo la percentuale dei medici con un'esperienza maggiore di 10 volte (grafico 7).

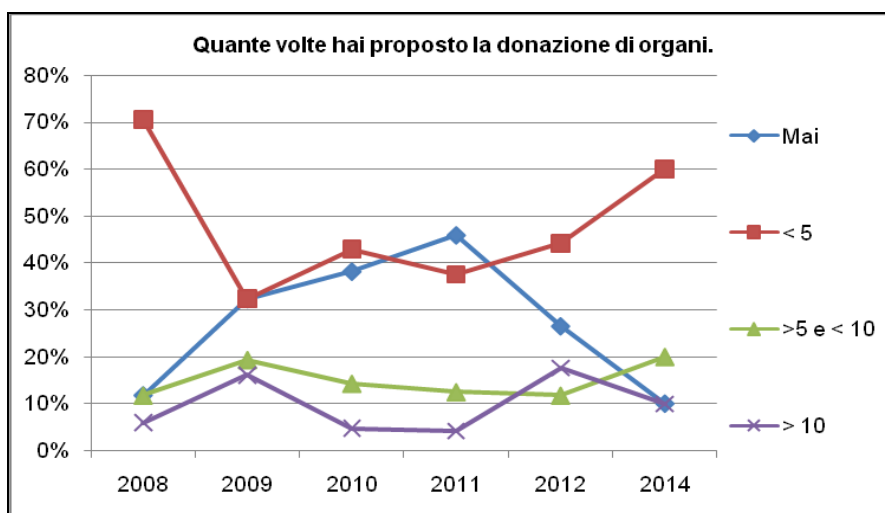


Grafico 7

DI 3. Quante volte hai partecipato alla proposta di donazione degli organi: 1) Mai; 2) < 5; 3) > 5 e <10; 4) >10.

Per quanto riguarda gli infermieri, si è potuto osservare un aumento della % di coloro che hanno partecipato alla proposta di donazione per un numero di eventi compresi tra 5 e 10 volte e per più di 10 volte (0% nel 2008; 23% e 15% nel 2014).

Gli infermieri che hanno partecipato meno di 5 volte sono passati invece dal 63% del 2008 al 23% del 2014) (grafico 8).

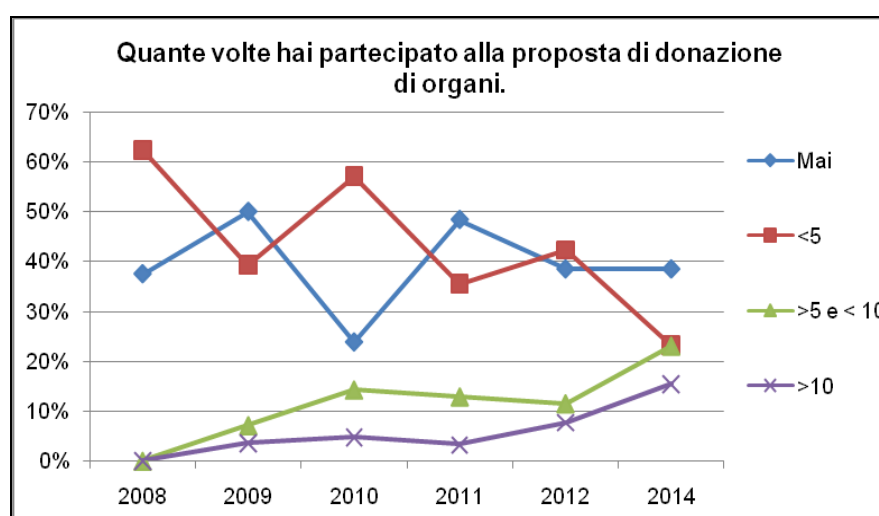


Grafico 8

DI 5. Consideri partecipare ai colloqui con i parenti : 1) un aggravio accettabile del tuo lavoro; 2) un aggravio non accettabile del tuo lavoro; 3) non so; 4) ci tieni a essere presente.

Dal grafico si osserva che il numero degli infermieri che ci tengono a essere presenti ai colloqui con i parenti è aumentato dal 75% del 2008 al 100% del 2014. Nessuno dei professionisti ha risposto che considera la partecipazione “un aggravio non accettabile del suo lavoro” (grafico 9).

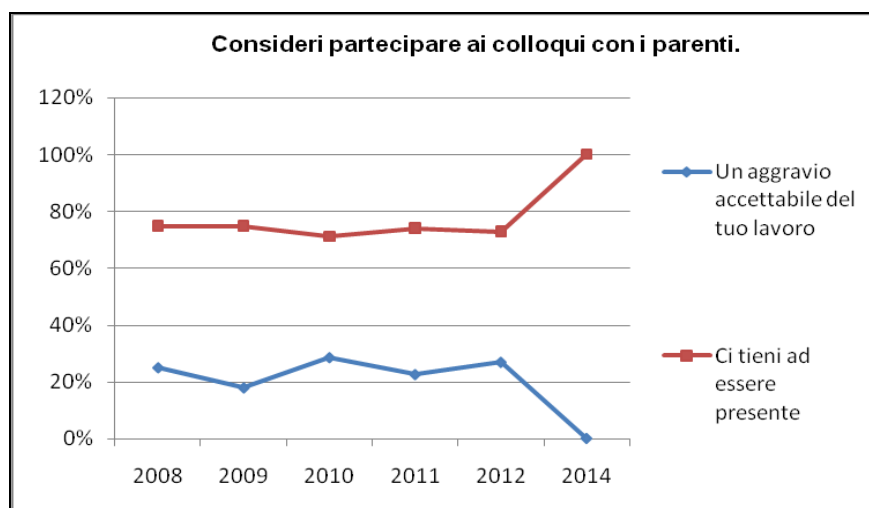


Grafico 9

Analisi di correlazione

Per quanto riguarda lo studio di correlazione tra le domande, l'analisi ha rilevato risultati statisticamente significativi per le domande: DC1 e DC2; DC1 e DC3; DC2 e DC3; DC7 e DC1; DC7 e DC2; DC3 e DC7; DI5 e DC1.

Correlazione domanda DC1 e DC2

- Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro: 1) normalmente; 2) negativamente; 3) positivamente; 4) Non so.
- Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione: 1) hai esperienza e sai come muoverti; 2) ti senti ansioso trattandosi di una procedura infrequente ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento; 3) ti senti in balia degli eventi; 4) non hai ancora gestito un'osservazione.

L'analisi di correlazione ha evidenziato che i professionisti che hanno risposto "non so" alla domanda "come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica", sono quelli che hanno anche riferito di non aver mai gestito un'osservazione. Quelli che hanno risposto positivamente, normalmente e negativamente hanno anche dichiarato che, "durante i processi d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione" si "sentono ansiosi, ma consapevoli di potersi appoggiare a figure di riferimento" ($p < 0,001$) (grafico 10).

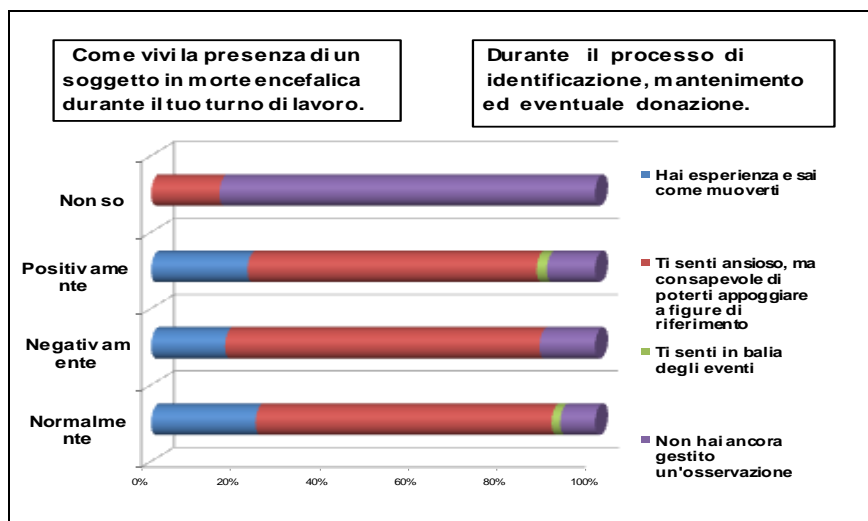


Grafico 10

Correlazione domanda DC1 e DC3

- Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro: 1) normalmente; 2) negativamente; 3) positivamente; 4) Non so.
- Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica: 1) <5; 2) >5 e <10; 3) >10.

È stata osservata una correlazione tra chi risponde “non so” alla domanda “come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica” e “chi ha partecipato meno di 5 volte alla comunicazione di morte encefalica non in prima persona”. Chi ha risposto “positivamente” e “normalmente” ha evidenziato anche frequenza di partecipazione maggiore di 10 ($p= 0,042$) (grafico11).

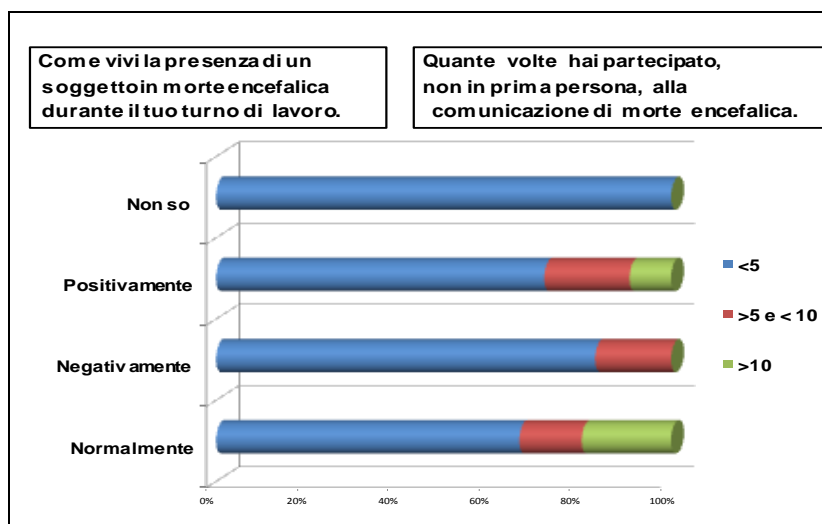


Grafico 11

Correlazione domanda DC2 e DC3

- Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione: 1) hai esperienza e sai come muoverti; 2) ti senti ansioso trattandosi di una procedura infrequente ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento; 3) ti senti in balia degli eventi; 4) non hai ancora gestito un'osservazione.
- Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica: 1) <5; 2) >5 e <10; 3) >10.

L'analisi ha evidenziato una correlazione tra maggiore esperienza e maggiore frequenza di partecipazione. Più è alta la frequenza di partecipazione, maggiore è anche il numero di chi risponde di avere esperienza e di sapere come muoversi durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione. ($p < 0,001$)(grafico 12).

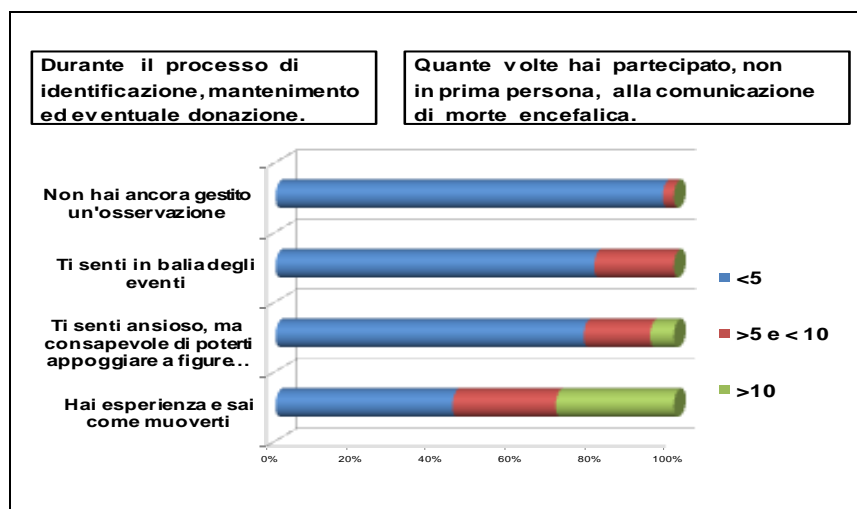


Grafico 12

Correlazione domanda DC7 e DC1

- Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione: 1) Sì; 2) No.
- Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro: 1) normalmente; 2) negativamente; 3) positivamente; 4) Non so.

L'analisi di correlazione ha evidenziato che coloro che "non si sentono preparati a parlare di donazione sono anche quelli che maggiormente vivono la morte encefalica "negativamente" o "non sanno". ($p = 0,017$) (grafico 13).

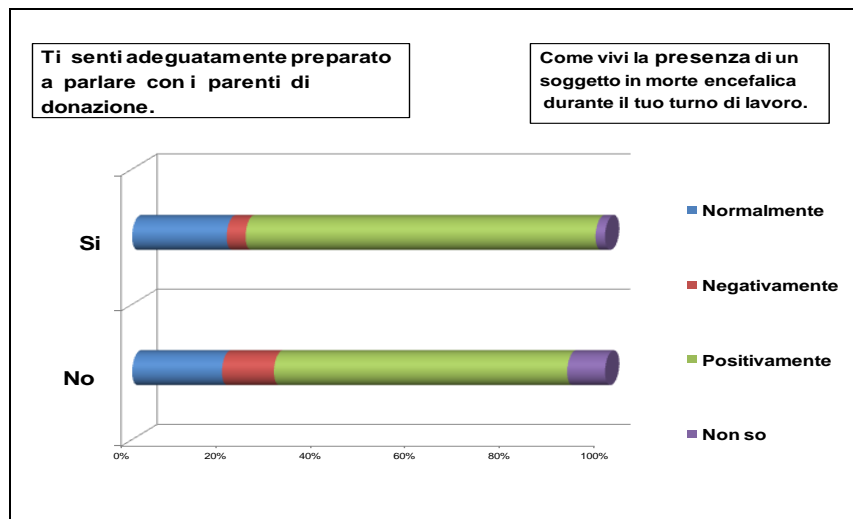


Grafico 13

Correlazione domanda DC7 e DC2

- Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione: 1) Si ; 2) No.
- Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione: 1) hai esperienza e sai come muoverti; 2) ti senti ansioso trattandosi di una procedura infrequente ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento; 3) ti senti in balia degli eventi; 4) non hai ancora gestito un'osservazione.

Dall'analisi è risultata una correlazione tra i professionisti che "si sentono preparati a parlare con i parenti di donazione" e quelli che hanno riferito di "avere esperienza" o di "sentirsi ansiosi, ma consapevoli di poter appoggiarsi a figure di riferimento".

Solo chi "non è preparato" dichiara di "sentirsi in balia degli eventi" ($p < 0,001$) (grafico 14).

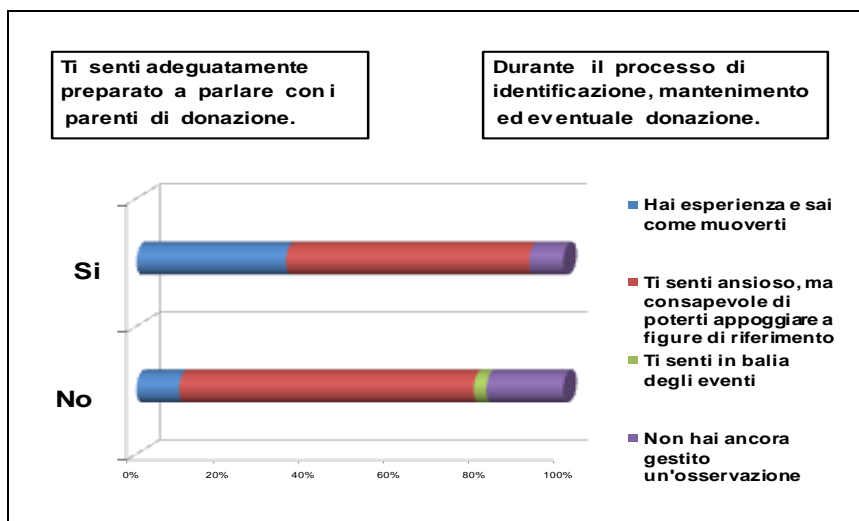


Grafico 14

Analisi di correlazione tra domanda DC3 e domanda DC7

- Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica: 1) <5; 2) >5 e <10; 3) >10.
- Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione: 1) Si ; 2) No

I professionisti che hanno partecipato “più di 5 volte” alla comunicazione sono stati anche chi ha risposto di “sentirsi preparato” a parlare di donazione. All’aumentare della frequenza di partecipazione, non in prima persona alla comunicazione di morte encefalica aumenta anche il numero di coloro che si sentono preparati a parlare con i parenti di donazione ($p < 0,001$) (grafico 15).

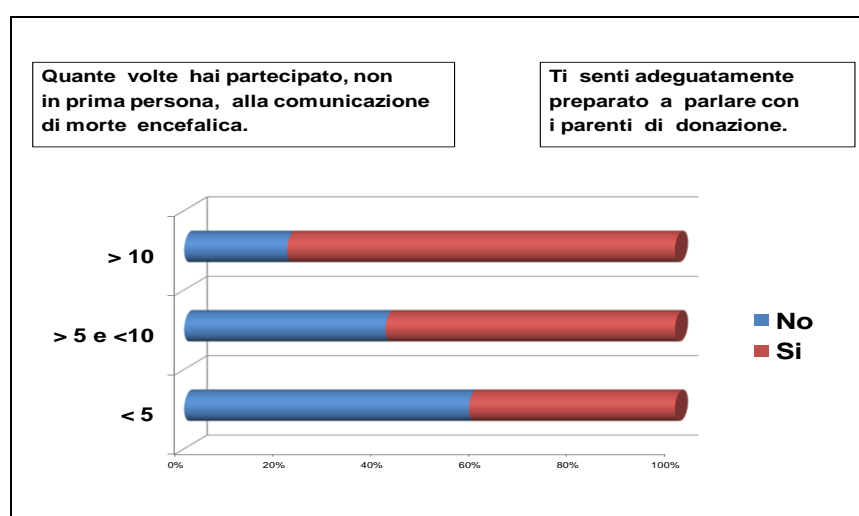


Grafico 15

Correlazione domanda DI5 e DC1

- Consideri partecipare ai colloqui con i parenti : 1) un aggravio accettabile del tuo lavoro; 2) un aggravio non accettabile del tuo lavoro; 3) non so; 4) ci tieni a essere presente.
- Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro: 1) normalmente; 2) negativamente; 3) positivamente; 4) Non so.

È stata osservata una correlazione tra gli infermieri “ci tengono a essere presenti” ai colloqui con i parenti, e quelli che dichiarano di vivere “positivamente” la presenza di un soggetto in morte encefalica. Tuttavia, è stata rilevata anche una correlazione tra chi “ci tiene a essere presente” ma vive “negativamente” la morte encefalica. Nessuno degli infermieri ha considerato la partecipazione “un aggravio inaccettabile del lavoro” ($p < 0.001$) (grafico 16).

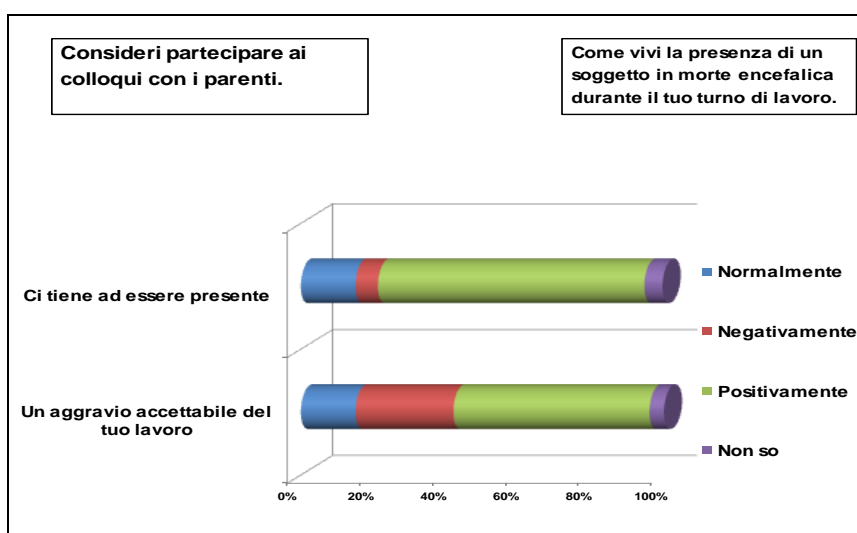


Grafico 16

DISCUSSIONE

I risultati ottenuti con questo studio hanno permesso di fare alcune considerazioni sul vissuto dei professionisti medici e infermieri in merito alla comunicazione della morte encefalica e alla proposta di donazione.

Una prima considerazione è che non esiste una differenza tra medici e infermieri nel modo di vivere l'esperienza del prendersi cura del potenziale donatore e dei suoi familiari. Questo è da ritenersi positivo in quanto, pur con percorsi formativi differenti, competenze e responsabilità diverse, essi condividono lo stesso modo di affrontare le problematiche relazionali ed emotive legate alla donazione.

In merito al vissuto sulla presenza nel turno di lavoro di una persona in morte encefalica, si è potuto osservare nei risultati di questo studio un sensibile aumento negli anni del numero di professionisti che esprimono un sentimento positivo. L'atteggiamento positivo verso la morte cerebrale e la comprensione profonda di questo processo promuovono un miglioramento del comfort dei professionisti nella gestione delle attività legate al processo di donazione³¹. A proposito, l'attivazione da parte del CRP di programmi formativi per lo sviluppo di conoscenze e competenze specifiche ha fornito un sensibile contributo nella formazione di atteggiamenti positivi, in accordo con la letteratura³². La letteratura scientifica dimostra inoltre che i professionisti con atteggiamento positivo nei confronti della donazione attribuiscono a questo atto un valore altruistico³³ e, secondo alcuni autori, nelle terapie intensive influenzano positivamente il processo di donazione³⁴⁻³⁵. Se si considerano le emozioni in funzione dell'esperienza, i risultati ottenuti dal 2008 al 2014 hanno registrato un notevole incremento dei professionisti che hanno dichiarato di avere esperienza e di sapersi muovere durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione. I sentimenti negativi "sentirsi in balia degli eventi" e "l'inesperienza" sono stati rilevati con minor frequenza o per nulla. A fronte di un aumento di chi ha esperienza e sa come muoversi, si riduce il numero di chi afferma di sentirsi ansioso. In questa situazione, l'ansia è considerata in ogni caso una condizione accettabile sia dai medici sia dagli infermieri (grafico 10). Infatti, la morte encefalica e la donazione sono due processi che implicano forte emotività e grande responsabilità, e in letteratura si afferma come ansia e disagio siano

maggiori quando c'è un coinvolgimento personale dell'operatore sanitario³⁶. Medici e infermieri hanno riconosciuto nel gruppo interprofessionale una risorsa per gestire le situazioni emotivamente critiche legate a questo evento, e inoltre, una formazione sulla pratica riflessiva in gruppo può costituire un'opportunità di crescita professionale e di supporto alla gestione dell'ansia. Meyer K., Bjork I.T., e Eide H. affermano che la formazione da parte di colleghi esperti e la diffusione di una cultura che incoraggia i professionisti a discutere su aspetti affettivi legati alla morte encefalica e alla donazione, è in grado di sviluppare competenze emotive per gestire gli aspetti relazionali complessi. Anche perché, sempre secondo gli autori, la conoscenza e l'esperienza condivisa influenzano il prendersi cura del donatore e dei suoi familiari in modo efficace e favoriscono il consenso alla donazione³⁷.

Un'altra riflessione riguarda l'aumento significativo, negli anni, del numero dei professionisti che ha partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica. Quest'aumento è tanto più correlato con il vissuto positivo della morte encefalica e con l'aumento dell'esperienza e conoscenza del processo di donazione (grafico 11-12). A fronte di un aumento della frequenza di partecipazione alla comunicazione di morte encefalica, è aumentato il numero di chi afferma di sentirsi adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione (grafico 15). Come sostenuto in letteratura, una maggiore partecipazione ai colloqui per la comunicazione della morte e della proposta di donazione favorisce una riduzione del disagio, ma questo non può escludere in ogni caso una formazione specifica dal punto di vista clinico-assistenziale e relazionale³¹.

Considerando le reazioni emotive rilevate nei familiari durante i colloqui, quelle colte con maggiore frequenza sia da medici sia da infermieri sono state la richiesta di "ulteriori chiarimenti", "maggiori informazioni" e "tempo per pensare", risultato che trova conferma anche nella letteratura³⁸. Queste reazioni emotive sono state interpretate come maggiore apertura alla relazione da parte delle persone coinvolte (professionisti e familiari), e come risultato di qualità formativa in relazione al cambiamento culturale della popolazione. Viceversa, le reazioni collera, rifiuto, silenzio sono stati sentimenti negli anni meno rilevati. Di fronte alla comunicazione di morte encefalica del proprio caro, i parenti diventano vulnerabili ed è anche difficile far capire loro il concetto di morte cerebrale. Una spiegazione

semplice, onesta, ma dettagliata, sostiene i familiari nell'elaborazione del lutto, e anche il tempo per riflettere può costituire una risorsa fondamentale per dare un senso alla cattiva notizia³⁷. Una riflessione importante è stata posta rispetto alla capacità di medici e infermieri di leggere contestualmente le stesse emozioni nei familiari, a sostegno di una formazione condivisa multi professionale su questo tema. Una maggiore conoscenza aumenta la fiducia dei professionisti ad avvicinarsi alla famiglia in lutto³³. Questo è sostenuto anche dal fatto che nello studio i professionisti hanno affermato di sentirsi adeguatamente preparati a parlare con i parenti di donazione. Inoltre, il professionista che si sente preparato è anche chi vive positivamente la presenza di morte encefalica nel proprio ambiente di lavoro, e sa come muoversi nella gestione del processo di donazione, come hanno evidenziato anche i risultati dell'analisi di correlazione (grafico 13-14). La letteratura inoltre sostiene come chi si sente più insicuro e a disagio, nel proporre la donazione riceve maggiore rifiuto rispetto a chi è più sicuro³¹⁻³⁷.

Considerando la partecipazione degli infermieri al colloquio per la proposta di donazione, questo studio ha mostrato un aumento della presenza di questa figura nel corso degli anni (grafici 7-8).

L'aumento della presenza infermieristica può essere attribuito a un cambiamento del ruolo professionale. Il percorso formativo dell'infermiere è infatti diventato di tipo universitario, in riferimento al profilo professionale che attribuisce responsabilità e autonomia proprie della figura. Questa evoluzione ha influenzato anche la cultura stessa della donazione. Infatti, poiché la donazione è un processo ad alta complessità, diviene imperativo progettare percorsi formativi per sviluppare le competenze professionali specifiche³⁹⁻⁴⁰⁻⁴¹.

Un'ultima riflessione riguarda come gli infermieri interpretano la loro presenza al colloquio con i famigliari. Per quanto riguarda la partecipazione ai colloqui con i parenti si è potuto osservare che nessuno dei partecipanti ha risposto che la percepisce come un aggravio non accettabile del lavoro. La risposta prevalentemente scelta è stata che "ci tengono a essere presenti". Inoltre, il professionista che "ci tiene a essere presente" durante i colloqui con i parenti è anche chi vive "positivamente" la presenza di morte encefalica nel proprio ambiente di lavoro, come evidenziano anche i risultati dell'analisi di correlazione (grafico 16).

La proposta di donazione deve essere posta ai familiari in maniera chiara e semplice. Ciascuna famiglia è caratterizzata da una propria esperienza e una sensibilità culturale nei confronti del tema della donazione. Questo processo è emotivamente coinvolgente anche per chi lo conduce ed è indicato che la proposta di donazione sia condotta almeno da due operatori, il medico e l'infermiere. Questo perché, tradizionalmente, la figura dell'infermiere è percepita dai familiari come la persona più vicina ai loro bisogni e alle loro esigenze, alla quale ci si può rivolgere per chiarire dubbi, avere ulteriori informazioni, o solamente per cercare un conforto.²⁶

La cura dell'aspetto comunicativo e relazionale dei familiari dovrebbe essere un lavoro d'equipe, in modo particolare quando si parla di donazione. Le figure coinvolte diventano un sostegno sia per la famiglia ma anche per i compagni di lavoro.²⁶

Per finire, alcune considerazioni riguardano i limiti di questo studio.

Un primo limite è costituito dal fatto che il questionario, pur rispondendo all'obiettivo descrivendo punti di forza e di debolezza del processo di comunicazione della morte encefalica e della proposta di donazione così come vissuti da medici e infermieri, richiede ulteriori studi di validazione.

Inoltre, i risultati ottenuti si riferiscono a dati di tipo quantitativo. L'esperienza di medici e infermieri relativa alla comunicazione della morte encefalica e della proposta di donazione potrebbe essere ulteriormente indagata con studi di tipo qualitativo per esplorare il significato profondo del prendersi cura del potenziale donatore e della sua famiglia in momento così delicato e complesso.

CONCLUSIONI

In presenza di una persona con accertata/certificata condizione di morte encefalica, il medico e l'infermiere sono le prime figure professionali che danno l'avvio al delicato e complesso processo della comunicazione di morte e successiva proposta di donazione di organi e tessuti ai famigliari.

Durante questo processo entrano in gioco aspetti legati alle emozioni, all'esperienza e alle conoscenze delle persone coinvolte. Quindi, è importante la presenza di un rapporto di equipe basato sulla collaborazione e supporto multi professionale, di un buon bagaglio formativo e di un'elevata competenza nella relazione d'aiuto alla famiglia, per affrontare un evento come la donazione, che non lascia certamente indifferenti.

Il presente studio ha messo in evidenza come negli anni gli atteggiamenti e le conoscenze dei professionisti si sono modificate in modo positivo. Un atteggiamento positivo verso la morte encefalica ha permesso di ottenere un miglioramento del comfort dei professionisti nella gestione del processo di donazione, con conseguente ricaduta sul consenso alla donazione da parte dei familiari e sulla riduzione del numero di rifiuti.

Medici e infermieri hanno considerato la formazione un'opportunità per migliorare le proprie competenze empatiche ed emotive, e per sentirsi a proprio agio nella relazione con i familiari e, di fatto, questo risultato ha contribuito a sviluppare atteggiamenti positivi a favore del processo di donazione e dell'aumento del numero dei potenziali donatori. Una maggiore formazione attiva e continua porta ad acquisire e migliorare le conoscenze cliniche, relazionali, assistenziali e organizzative, elementi fondamentali per poter affrontare tutto il percorso donazione- prelievo- trapianto.

Inoltre, i risultati di questo studio hanno costituito un feedback positivo del percorso formativo attivato dal CRP.

Ulteriori proposte di sviluppo di questo lavoro riguardano lo studio di validazione del questionario, al fine di renderlo uno strumento affidabile e riproducibile, e una indagine qualitativa sul significato profondo del prendersi cura del potenziale donatore e della sua famiglia, in un momento così delicato e complesso come la morte e la scelta della donazione di organi e/o tessuti.

BIBLIOGRAFIA

1. Ministero della Salute. Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (Internet). Ultimo accesso: 13/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=8&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=donazione&label=mpd&livello=1>
2. Coordinamento Regionale delle donazioni e dei Prelievi di organi e tessuti. Dona la vita. Dichiarazione di volontà (Internet). Ultimo accesso: 13/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.donalavita.net/dichiarazione-di-volonta/>
3. Legge 1 aprile 1999, n. 91- Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti (Internet). Ultimo accesso 13/01/2015. Disponibile all'URL:
<http://www.parlamento.it/parlam/leggi/990911.htm>
4. Procaccio F., Manyalich M., Castiglione A.G., Nanni Costa A. Manuale del Corso Nazionale Coordinatori alla Donazione e Prelievo di Organi e Tessuti. VII edizione. Bologna: Editrice Compositori, 2012.
5. Mollaret P., Goulon M. Le coma dépassé. Rev Neurol Paris 1959;101:3-15.
6. Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. Report. A definition of Irreversible Coma. JAMA 1968.205;6: 337-340.
7. Governo Italiano. Comitato Nazionale Per La Bioetica. I criteri di accertamento della morte 24 giugno 2010 (Internet). Ultimo accesso:13/01/2015. Disponibile all'URL:
http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/criteri_accertamento_morte20100624.pdf
8. Rosenberg R.N. Consciousness, Coma and Brain Death – 2009. JAMA 2009 Mar 18;301(11):1172-4.
9. Declaration of Sidney a statement on death. J Ir Med Assoc 1968; 377, 61: 406.
10. National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, Uniform Declaration of Death Act, Kauai 1980.
11. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Defining Death. A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death 1981.
12. Wijdicks E. Current concept: the diagnosis of brain death. N Engl J M 2001;16(344):1215-1221.
13. Morenski J.D., Oro J.J., Tobias J.D., Singh A. Determination of death by neurological criteria. J Intensive Care Med. 2003;18(4):211-221.

14. Maestri G., Fine- vita e donazione di organi e tessuti. Frosinone: Editrice Key Editore, 2013.
15. Legge 29 dicembre 1993, n. 578. Norme per l'accertamento e la certificazione di morte (Internet). Ultimo accesso 13/01/2015. Disponibile all'URL:
<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1993:578>
16. Decreto Ministero della Salute 22 agosto 1994, n. 582. Regolamento recante le modalita' per l'accertamento e la certificazione di morte (Internet). Ultimo accesso 13/01/2015. Disponibile all'URL:
<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=10908>
17. Decreto Ministero della Salute 11 aprile 2008. Aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al: Regolamento recante le modalita' per l'accertamento e la certificazione di morte (Internet). Ultimo accesso 17/01/2015. Disponibile all'URL:
<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=25870>
18. Rizzo A., Rossi M., Zanon M. Dalla fisiologia della morte alla rinascita della vita. Donare gli organi e donare la vita. Infermiere oggi. 2008; 4: 8-12.
19. Centro Nazionale Trapianto, CENSIS, Società Italiana Nefrologia. Il valore del trapianto. Un'analisi empirica dei consumi sanitari e dei costi dei trapiantati di rene in Italia. Roma 17 dicembre 2013.
20. Ministero della Salute. Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (Internet). Ultimo accesso: 15/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDirettive.jsp?id=38&area=cntgenerale&menu=menuPrincipale&sotmenu=normativa&label=norm>
21. Ministero della Salute. Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (Internet). Ultimo accesso: 13/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntLeggitaliane.jsp?id=23&area=cntgenerale&menu=menuPrincipale&sotmenu=normativa&label=norm>
22. Ministero della Salute. Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (Internet). Ultimo accesso: 15/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntLineeGuida.jsp?id=35&area=cntgenerale&menu=menuPrincipale&sotmenu=normativa&label=norm>
23. Ministero della Salute. Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (Internet). Ultimo accesso: 15/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntProtocolli.jsp?id=37&area=cntgenerale&menu=menuPrincipale&sotmenu=normativa&label=norm>

24. Ministero della Salute. Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti. Venettoni S., Ghirardini A., Storani D., P.Di Ciaccio, Mattucci D., Nanni Costa. Il sistema organizzativo dei trapianti in Italia: il livello nazionale. IV Edizion (Internet). Ultimo accesso: 17/01/15. Disponibile all'URL:
http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_396_allegato.pdf
25. Accordo tra il Ministero della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trentino e Bolzano sul documento relativo alla Rete Nazionale per i Trapianti del 31 ottobre 2011.
26. Antonazzo M. Il ruolo dell'infermiere nella donazione degli organi: aspetti di etica e di bioetica. IJN. Ipasvi Milano. 2013; 8 :43-4.
27. Dona la vita. Dati.Report Donazione e Trapianto di organi in Italia (Internet). Ultimo accesso: 13/01/2015. Disponibile all'URL:
http://www.donalavita.net/wpcontent/uploads/2014/09/donazione_trapianto_organ_iItalia_2013.pdf
28. Ministero della Salute.Trapianti, sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti (Internet). Ultimo accesso: 13/01/15. Disponibile all'URL:
<http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=5&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=donazione&label=mpd>
29. Saiani L., Brugnolli A.Trattato di cure Infermieristiche. II edizione. Napoli: Idelson - Gnocchi. 2010. Cap 1. Pg 6-18.
30. Parlamento Italiano. Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali (Internet). Ultimo accesso: 19/02/15. Disponibile all'URL:
<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2003;196>
31. Cohen J, Ami SB, Ashkenazi T, Singer P. Attitude of health care professionals to brain death: influence on the organ donation process. Clin Transplant 2008; 22: 211-215.
32. Ingram E.J., Buckner E., Rayburn A. Critical Care Nurses' Attitudes and Knowledge Related to Organ Donation. Dimens Crit Care Nurs. 2002; 21(6):249-255.
33. Watkinson G.E. A study of the perception and experiences of critical care nurses in caring for potential and actual organ donors: implications for nurse education. J Adv Nurs. 1995; 22: 929-940.

34. Kim J.R., Fisher M.J., Elliott D. Attitudes of intensive care nurses towards brain death and organ transplantation: instrument development and testing. *J Adv Nurs*. 2006; 53(5):571–582.
35. Floden A., Persson L., Rizell M., Sanner M., Forsberg A. Attitudes to organ donation among Swedish ICU nurses. *J Clin Nurs*. 2011; 20:3183- 3195.
36. Kent B., Owens R.G. 1995. Conflicting attitudes to corneal and organ donation: a study of nurses' attitudes to organ donation. *Int J Nurs Stud*. 1995;32:484-492.
37. Meyer K., Bjork I.T., Eide H. Intensive care nurses' perceptions of their professional competence in the organ donor process: a national survey. *J Adv Nurs*. 2012; 68(1):104-115.
38. Dale C., Fowler R.A., Adhikari N.K., Pinto R., Rose L. Implementation of a research awareness program in the critical care unit: effects on families and clinicians. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010;26(2):69-74.
39. Bøgh L., Madsen M. Attitudes, knowledge, and proficiency in relation to organ donation: a questionnaire-based analysis in donor hospitals in Northern Denmark. *Transplant Proc*. 2005; 37(8): 3256-7.
40. Pearson A. , Robertson-Malt S., Walsh K., Fitzgerald M. Intensive care nurses' experiences of caring brain dead organ donor patient. *J Clin Nurs*. 2001; 10(1):132-9.
41. Floden A., Forsberg A. A phenomenographic study of ICU – nurses' perception of and attitudes to organ donation and care of potential donors. *Intensive Crit Care Nurs*. 2009;25(6):306-313.

Questionario d'indagine sulla comunicazione di morte encefalica e sulla successiva proposta di donazione - Infermieri

COMUNICAZIONE DELLA MORTE

DC 1. Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro:

- Normalmente
- Negativamente
- Positivamente
- Non so

DC 2. Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione:

- Hai esperienza e sai come muoverti
- Ti senti ansioso, trattandosi di una procedura infrequente, ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento
- Ti senti in balia degli eventi
- Non hai ancora gestito un'osservazione

DI 1. Nella T.I. in cui lavori, durante la comunicazione della morte encefalica l'infermiere che segue il defunto:

- Non viene mai coinvolto
- Affianca sempre il medico
- Non so

DI 2. Quante volte hai partecipato alla comunicazione di morte encefalica?

- Mai
- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DC 3. Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica?

- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DC 4. Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla comunicazione di morte encefalica?

- Incredulità
- Silenzio
- Collera
- Richiesta di ulteriori chiarimenti
- Pregiudizi verso l'equipe medica e/o il SSN in toto

DC 5. Quale reazione del punto precedente è stata per te più difficile da affrontare?

.....

DC 6. Nella tua T.I. si esegue la proposta di donazione nello stesso colloquio in cui si comunica la morte del congiunto?

- Sì
- No

PROPOSTA DI DONAZIONE

DI 3. Quante volte hai partecipato alla proposta di donazione degli organi?

- Mai
- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DI 4. Quante volte hai partecipato alla proposta di donazione di tessuti?

- Mai
- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DI 5. Consideri partecipare ai colloqui con i parenti:

- Un aggravio accettabile del tuo lavoro
- Un aggravio non accettabile del tuo lavoro
- Non so
- Ci tieni a essere presente

DC 7. Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione?

- No
- Sì

DC 8. Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla proposta di donazione?

- Accettazione
- Sorpresa
- Collera
- Richiesta di maggiori informazioni
- Richiesta di tempo per pensare
- Rifiuto immediato
- Rifiuto dopo riflessione
- Reazioni divergenti fra i familiari

DC 9. Se i parenti del defunto si esprimono in maniera negativa come reagisce la persona che ha effettuato il colloquio?

- Accetta passivamente al primo rifiuto
- Cerca di capire le motivazioni del rifiuto.
- Lascia riflettere i parenti per poi fornire loro maggiori informazioni.
- Altro

LA RETE PIEMONTESE

DC 10. Qual è il significato di C.R.P.?

- Coordinamento regionale per la preparazione
- Comitato rianimazioni piemontesi
- Coordinamento regionale per le donazioni ed i prelievi
- Non so

DC 11. Secondo te la funzione del C.R.P. è di:

- Occuparsi della formazione sanitaria in Piemonte.
- Coordinare i trapianti
- Coordinare il procurement e la formazione
- Non so

DC 12. C.R.P. e C.R.T.:

- Sono due strutture con funzioni analoghe e sovrapponibili.
- Sono due strutture con compiti diversi e tipiche della regione Piemonte.
- Non so

DC 13. Con la creazione del C.R.P. hai notato:

- Un miglioramento del procurement attraverso la diffusione di linee guida nazionali/ regionali, organizzazione di corsi di formazione e il supporto continuo.
- Nessun sostanziale cambiamento
- Non so

DC 14. Nella realtà in cui lavori, il Coordinatore Locale per l'attività di prelievo di organi e tessuti (C. L.), ti sembra sia:

- Visibile e in grado di attivare proposte organizzative
- Poco visibile ma in grado di attivare proposte organizzative
- Poco visibile ed incapace di attivare proposte organizzative
- Non so
- Non sapevo ci fosse un C.L.

DC 15. Nella realtà in cui lavori, il C.L. è costituito:

- Solo da medici
- Da medici e infermieri
- Da medici, infermieri e personale tecnico- amministrativo
- Non so

DC 16. Nella realtà in cui lavori, il ruolo ricoperto dalla figura infermieristica nel contesto del C.L. ti sembra:

- Rilevante
- Irrilevante
- Non so come sia formato il C.L.
- Non ci sono infermieri

Ospedale di provenienza

.....

Questionario d'indagine sulla comunicazione di morte encefalica e sulla successiva proposta di donazione - Medici

COMUNICAZIONE DELLA MORTE

DC 1. Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro:

- Normalmente
- Negativamente
- Positivamente
- Non so

DC 2. Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione:

- Hai esperienza e sai come muoverti
- Ti senti ansioso, trattandosi di una procedura infrequente, ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento.
- Ti senti in balia degli eventi
- Non hai ancora gestito un'osservazione

DM 1. Durante la comunicazione della morte encefalica, nella T.I. in cui lavori, il rianimatore è:

- Completamente solo
- Affiancato dall'infermiere che segue il defunto.
- Coadiuvato dal coordinatore locale
- Non so

DM 2. Quante volte ti sei trovato a dover comunicare in prima persona la morte encefalica?

- Mai
- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DC 3. Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica?

- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DM 3. Hai avuto problemi a far comprendere il concetto della morte encefalica?

- No
- Sì. Che cosa non comprendevano?

DC 4. Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla comunicazione di morte encefalica?

- Incredulità
- Silenzio
- Collera
- Richiesta di ulteriori chiarimenti
- Pregiudizi verso l'equipe medica e/o il SSN in toto

DC 5. Quale reazione del punto precedente è stata per te più difficile da affrontare?.....

DC 6. Nella tua T.I. esegui la proposta di donazione nello stesso colloquio in cui comunichi la morte del congiunto?

- Sì
- No
- Non ho mai fatto una proposta di donazione, ma se ne fossi coinvolto mi comporterei come al punto... (1 o 2)

DM 4 . Ti è capitato che i familiari anticipassero la proposta di donazione?

- Sì
- No

PROPOSTA DI DONAZIONE

DM 5. Quante volte hai proposto la donazione degli organi?

- Mai
- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DM 6. Quante volte hai proposto la donazione dei tessuti?

- Mai
- Meno di 5 volte
- Tra 5 e 10 volte
- Più di 10 volte

DM 7. Durante la proposta di donazione, nella T.I. in cui lavori, il rianimatore è:

- Completamente solo
- Affiancato dall'infermiere che segue il defunto.
- Coadiuvato da una persona del Coordinamento Locale
- Affiancato da uno psicologo
- Non so

DM 8. Consideri la richiesta di donazione organi e/o tessuti:

- Un momento molto delicato a carico del rianimatore che conduce l'osservazione.
- Un momento molto delicato condiviso dall'equipe che ha in cura quel soggetto.
- Un momento molto delicato, compito di un team sanitario "dedicato".
- Non hai esperienza ma ti ritrovi nel punto sopra (1 o 2 o 3)

DC 7. Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione?

- No
- Sì

DC 8. Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla proposta di donazione?

- Accentazione
- Sorpresa
- Collera
- Richiesta di maggiori informazioni
- Richiesta di tempo per pensare
- Rifiuto immediato
- Rifiuto dopo riflessione
- Reazioni divergenti fra i familiari

DC 9. Se i parenti del defunto si esprimono in maniera negativa come reagisce la persona che ha effettuato il colloquio?

- Accetta passivamente al primo rifiuto
- Cerca di capire le motivazioni del rifiuto.
- Lascia riflettere i parenti per poi fornire loro maggiori informazioni.
- Altro

LA RETE PIEMONTESE

DC 10. Qual è il significato di C.R.P.?

- Coordinamento regionale per la preparazione
- Comitato rianimazioni piemontesi
- Coordinamento regionale per le donazioni e i prelievi
- Non so

DC 11. Secondo te la funzione del C.R.P. è di:

- Occuparsi della formazione sanitaria in Piemonte.
- Coordinare i trapianti
- Coordinare il procurement e la formazione
- Non so

DC 12. C.R.P. e C.R.T.:

- Sono due strutture con funzioni analoghe e sovrapponibili.
- Sono due strutture con compiti diversi e tipiche della regione Piemonte.
- Non so

DC 13. Con la creazione del C.R.P. hai notato:

- Un miglioramento del procurement attraverso la diffusione di linee guida nazionali/ regionali, organizzazione di corsi di formazione e il supporto continuo.
- Nessun sostanziale cambiamento
- Non so

DC 14. Nella realtà in cui lavori, il Coordinatore Locale per l'attività di prelievo di organi e tessuti (C. L.), ti sembra sia:

- Visibile e in grado di attivare proposte organizzative.
- Poco visibile ma in grado di attivare proposte organizzative.
- Poco visibile e incapace di attivare proposte organizzative.
- Non so
- Non sapevo ci fosse un C.L.

DC 15. Nella realtà in cui lavori, il C.L. è costituito:

- Solo da medici
- Da medici e infermieri
- Da medici, infermieri e personale tecnico- amministrativo
- Non so

DC 16. Nella realtà in cui lavori, il ruolo ricoperto dalla figura infermieristica nel contesto del C.L. ti sembra:

- Rilevante
- Irrilevante
- Non so come sia formato il C.L.
- Non ci sono infermieri

Ospedale di provenienza

.....