



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

Dipartimento di Specialità Medico-Chirurgiche,
Scienze Radiologiche e Sanità Pubblica

Corso di Laurea in Infermieristica

Elaborato finale

L'IMPORTANZA DELLE "NON-TECHNICAL SKILLS"
NEL PROCESSO DI DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI:
NUOVE COMPETENZE INFERMIERISTICHE

Referente:

Coord. Inf. Giuseppina Terzi

Laureanda:

Aurora Ruggeri

Matricola n. 716937

Anno Accademico 2018/2019

*Ci sono quelli che danno poco
del molto che hanno
e lo danno per ottenere riconoscenza;
e il loro segreto desiderio
guasta i loro doni.*

*E ci sono quelli
che hanno poco e danno molto:
sono quelli che credono nella vita,
e nella generosità della vita,
e il loro scrigno non è mai vuoto.
Ci sono quelli che danno con gioia,
e quella gioia
è la loro ricompensa.*

*E ci sono quelli che danno con dolore
e questo dolore
è il loro battesimo.*

*È bene dare quando si è richiesti,
ma è meglio dare quando,
pur non essendo richiesti,
si comprendono i bisogni degli altri.*

*Tutto ciò che hai
un giorno o l'altro sarà dato via:
perciò dà adesso,
così che la stagione del dare sia la tua,
non quella dei tuoi eredi.*

(G. Kahlil Gibran)

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO	3
1.1 Definizione di trapianto	3
1.2 Cenni storici sulla donazione.....	4
1.3 Tipologie di donatori	6
1.4 Accertamento di morte	7
1.5 Dichiarazione di volontà.....	9
1.6 Rilevanza del problema	10
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI.....	12
2.1 Obiettivi dell'elaborato.....	12
2.2 Quesiti di ricerca bibliografica	12
2.3 Fonti dei dati	14
2.4 Criteri di ricerca e selezione degli studi	14
2.5 Presentazione dei risultati	14
CAPITOLO 3: RISULTATI	15
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE DEI RISULTATI	20
CONCLUSIONI	31
PROPOSTA DEL DIAGRAMMA DI ISHIKAWA.....	34
BIBLIOGRAFIA	36
SITOGRAFIA.....	37

INTRODUZIONE

Uno dei momenti più difficili da affrontare è quando ci comunicano che un nostro caro è morto. Spesso, è solo allora che sentiamo parlare per la prima volta della possibilità di donare organi e tessuti. Affrontare in tale istante l'argomento, è particolarmente difficile per la natura del dolore che le famiglie vivono. Il personale sanitario responsabile del colloquio coi familiari, viene adeguatamente formato per dare loro tutto il supporto possibile. Dopo aver fornito le informazioni del caso, li lascia soli il tempo necessario per riflettere, formulare domande, avere risposte ed esprimere i propri stati d'animo.

Una citazione di Carl Cohen, professore di filosofia contemporaneo, riporta queste parole:

“... chiediamo alle persone sbagliate
nel momento presumibilmente peggiore
ciò che comunque
non dovremmo mai chiedere.”

I familiari infatti, nella personale tragedia che vivono, possono sentire come un peso straordinario e inopportuno, la decisione in merito alla donazione d'organi e tessuti, soprattutto se non è loro nota la volontà del congiunto, che vorrebbero rispettare e testimoniare. La riflessione che ne deriva, sottolinea l'importanza di informarsi, condividere le proprie idee e sfruttare l'opportunità di esprimersi in vita:

una nostra decisione presa oggi, potrebbe risparmiare ai nostri familiari, in futuro, il peso di una scelta difficile, in un momento così delicato.

L'idea dell'elaborato ha avuto origine dal desiderio di approfondire la questione, tanto complessa quanto affascinante, della donazione di organi e tessuti, in seguito alla partecipazione ad un convegno tenutosi quest'anno presso la sede universitaria di Brescia, rivolto agli studenti ed avente come fine la sensibilizzazione alla tematica. Un aspetto che mi ha sempre attratto e incuriosito, credo sia la più bella forma d'espressione di reciprocità e generosità, principi richiamati anche dall'articolo 26 del Codice Deontologico degli infermieri del 2019, secondo il quale è loro compito favorire l'informazione e l'educazione sulla donazione di sangue, tessuti ed organi, quale atto di solidarietà, e sostenere le persone coinvolte nel donare e nel ricevere.

In ogni azione solidale, c'è chi da e chi riceve. Spesso si parla della possibilità di donare come atto fine a se stesso: “dare qualcosa ad altri spontaneamente, senza ricompensa.” Quando stiamo bene pensiamo di dover sempre dare, e questo, a volte, ci infastidisce. Proviamo, a metterci nelle condizioni di chi deve ricevere: come ci sentiremmo se dal trapianto dipendesse l'unica possibilità di vita per noi o un nostro caro? Dietro ogni richiesta di donazione vi è il dramma di una vita spezzata, ma allo stesso tempo vi è la speranza di una o più vite nuove.

Tuttavia, nonostante i progressi scientifici, i buoni risultati dal punto di vista clinico e il trend positivo di donazioni registrato negli ultimi anni, al giorno d'oggi, i trapianti, vengono spesso definiti come una terapia “vittima del proprio successo”, perché gli organi disponibili non sono sufficienti per curare tutti i pazienti in lista d'attesa. L'incremento di tali attività è uno dei principali obiettivi del Sistema Sanitario Nazionale.

A tale proposito, l'obiettivo generale dell'elaborato consiste nell'individuare a livello nazionale, regionale, provinciale e locale, l'efficacia delle metodiche utilizzate per promuovere la “cultura della donazione”. Più in dettaglio, a livello ospedaliero, quali competenze sono richieste al personale sanitario, per affrontare l'intero processo di donazione-prelievo ed in che modo vengono gestite la relazione e il colloquio per la proposta di donazione con i familiari dei potenziali donatori. L'intento finale è di elaborare una proposta di strumento valido, per rendere più performante tale colloquio, al fine di ottenere la non opposizione dei familiari.

La tesi si sviluppa in quattro capitoli. Nel primo capitolo sono sintetizzati gli aspetti fondamentali concernenti la tematica. Nel secondo capitolo sono approfonditi gli obiettivi dell'elaborato, i quesiti di ricerca, le fonti dei dati, i criteri di ricerca e selezione degli studi utilizzati per la redazione dell'elaborato. Nel terzo capitolo sono presentati in sintesi i principali risultati derivanti dagli articoli scelti in seguito alla revisione della letteratura. Nel quarto capitolo sono presentate le discussioni dei risultati. Infine, le conclusioni.

CAPITOLO 1 - QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

1.1 Definizione di trapianto

Il trapianto è un intervento chirurgico che consiste nella sostituzione di un organo o tessuto malato in un soggetto definito “ricevente”, con uno sano dello stesso tipo proveniente da un altro individuo che viene definito “donatore”¹.

Si ricorre al trapianto quando, una grave insufficienza d’organo o una malattia del sangue, non è curabile con altri trattamenti medici; spesso, infatti, è una terapia salvavita, come nel caso in cui la grave insufficienza riguardi il cuore, il fegato, i polmoni, l’intestino. Per il rene e il pancreas, costituisce invece la terapia sostitutiva naturale, molto più efficace e tollerabile rispetto alla dialisi o alla somministrazione di insulina. In altri casi, si parla di intervento “migliorativo”, come per il trapianto di tessuti.

Alla base del trapianto c’è la donazione. Il termine “donare”, dal latino dōnare, der. di donum «dono», vuol dire “dare qualcosa ad altri spontaneamente, senza ricompensa”.² La donazione d’organi e tessuti è un atto volontario, gratuito e anonimo, di impegno, e grande civiltà, è una piccola scelta di vita che aiuta a garantire il diritto alla salute, principio fondamentale richiamato anche dalla Costituzione.

¹ <http://www.trapianti.salute.gov.it>

² <http://www.treccani.it>

1.2 Cenni storici sulla donazione

La possibilità di prolungare la vita attraverso la sostituzione di organi o tessuti malati con organi e tessuti sani, prelevati da soggetti appartenenti alla stessa specie o a specie differenti, ha sempre stimolato la fantasia popolare. Se ne trova traccia nella mitologia, in numerose leggende e in rappresentazioni artistiche.

La nascita dei trapianti viene fissata, secondo la tradizione, nel III secolo d.C., quando i santi medici Cosma e Damiano, sostituirono la gamba del loro sacrestano, andata in cancrena, con quella di un uomo deceduto poco prima. Al di là del possibile miracolo o della leggenda, i primi resoconti di carattere scientifico dei trapianti d'organo, risalgono invece al 1902, quando Alexis Carrel, un chirurgo francese, mise a punto una tecnica efficace per suturare arterie e vasi sanguigni, dimostrando la possibilità di collegare un organo estraneo alla circolazione sanguigna di un organismo vivente. Utilizzando questa tecnica furono eseguiti i primi trapianti di cuore e di rene su animali. Questi tentativi si scontrarono subito con un grave ostacolo: il "rigetto" dell'organo donato da parte del ricevente. Cinquant'anni più tardi, gli studi e le scoperte dell'inglese Peter Madawar segnarono una seconda tappa importante. Partendo da studi di anatomia, egli orientò le sue indagini sulle reazioni immunitarie dell'organismo dopo un trapianto di cute umana, ponendo le basi per lo sviluppo dell'immunologia dei trapianti.

Tale scoperta spronò Jean Dausset, un suo allievo, a proseguire le ricerche in questo senso. Dausset cominciò immediatamente a studiare gli antigeni leucocitari nell'uomo e, dopo attente analisi, comprese che un trapianto aveva maggiore possibilità di riuscire se i leucociti del donatore erano il più possibile simili a quelli del ricevente, ponendo in questo modo le basi per i successivi studi sulla compatibilità genetica. Questi risultati vennero confermati dallo scienziato americano Joseph Murray che, nel 1955, eseguì il primo trapianto di rene tra gemelli monozigoti. L'identità genetica tra donatore e ricevente permise di evitare la reazione di rigetto, determinando l'esito positivo dell'intervento, anche in assenza di farmaci antirigetto. La ricerca dello scienziato si orientò negli anni successivi a studiare il controllo e la prevenzione delle reazioni immunitarie. Nel frattempo, vennero eseguiti un gran numero di trapianti da donatore vivente, con risultati soddisfacenti. Pochi anni più tardi, nel 1963, vennero eseguiti il primo trapianto di fegato dal Prof. Starzl e il primo di polmone dal Prof. Hardy.

Nel 1966 i Prof. Kelly e Lilley eseguirono il primo trapianto di pancreas e nel 1967 il Prof. Barnard sostituì il primo cuore. I successi ottenuti portarono ad un'ampia diffusione dei trapianti d'organo, suscitando grandi speranze.

Il problema principale, tuttavia, rimaneva legato al rigetto, cioè a quel complesso di reazioni biologiche in base al quale l'organismo tende a rifiutare l'organo trapiantato riconoscendolo come estraneo. Superati i principali scogli tecnici e affinata la metodologia chirurgica, restava infatti aperto il problema della terapia immunosoppressiva.

Un fondamentale passo in avanti venne compiuto con la scoperta della Ciclosporina, da parte Jean Francois Borel, un ricercatore della Sandoz a Basilea in Svizzera. Solo nel 1979 però, in Inghilterra, all'Università di Cambridge, Sir Roy Calne diede l'avvio alla sperimentazione clinica di questo importante farmaco antirigetto, in grado di combattere efficacemente la reazione di rifiuto dell'organo trapiantato da parte del sistema immunitario del ricevente. Questo immunosoppressore sarà in seguito adottato da tutti i centri trapianti del mondo. Durante gli anni '80 Thomas Starzl utilizzò per primo la Ciclosporina in associazione agli steroidi modificando radicalmente, grazie a questo connubio, le possibilità di successo dei trapianti di rene, fegato e cuore. Le percentuali di sopravvivenza dei pazienti trapiantati, dopo un anno dall'intervento, passarono dal 20% al 70%. Un altro farmaco determinante nella terapia post-trapianto e per l'ulteriore miglioramento dell'aspettativa di vita dei pazienti trapiantati fu FK506. La molecola, sperimentata nei laboratori dell'Università di Pittsburgh dai ricercatori di Thomas Starzl, fu impiegata in campo clinico per la prima volta nel 1989 e approvata dalla Food and Drug Administration nel 1994.

Nonostante i successi dal punto di vista clinico e chirurgico, il problema che non si è riusciti a risolvere e, che ancora oggi limita la potenzialità dei trapianti, è legato alla disponibilità degli organi da trapiantare ed anche per questo gli scienziati si sono orientati su possibili soluzioni alternative come, per esempio, gli organi artificiali o lo xenotrapianto³.

³ Privitera S. (2004), *“La donazione di organi: storia, etica, legge”*, Roma: Gruppo Editoriale Città Nuova, pp. 18-25.

1.3 Tipologie di donatori

La donazione di organi o tessuti può provenire da due tipi fondamentali di donatori: donatore vivente e donatore cadavere⁴.

Il donatore vivente è un soggetto che, in genere per ragioni affettive o di parentela, dona in modo altruistico o volontario un organo (o parte di un organo) o tessuti ad un'altra persona che ne ha bisogno. Questo tipo di donatore può donare organi pari (rene) o parti di organi (segmento epatico o polmonare) e alcuni tessuti rigenerabili (sangue, midollo osseo). Negli ultimi tempi si è registrata l'esistenza di altre modalità di donazione da vivente, come la donazione incrociata (scambio di donatori viventi tra due riceventi al fine di migliorare l'istocompatibilità) o il cosiddetto donatore "buon samaritano" (persona che si offre di donare un organo in vita, senza interessarsi di sapere chi riceverà l'organo).

Il donatore cadavere è un soggetto deceduto, che in vita non ha manifestato la propria contrarietà alla donazione. In rapporto alle cause di morte, se ne considerano tre tipologie:

- a) Donatori in morte encefalica "o a cuore battente". Sono i pazienti che hanno subito una lesione cerebrale irreversibile a cui viene diagnosticata la morte dopo l'accertamento della cessazione irreversibile delle funzioni del tronco e degli emisferi cerebrali, mentre le funzioni respiratoria e cardiovascolare vengono mantenute artificialmente. Per le loro caratteristiche, sono donatori potenziali di tutti gli organi (rene, fegato, cuore, polmoni, pancreas, intestino) e tessuti (cornee, pelle, ossa, legamenti, tendini, valvole cardiache).
- b) Donatori deceduti in arresto cardio-respiratorio o "a cuore fermo". Sono i pazienti a cui viene diagnosticata la morte a causa di un arresto cardiorespiratorio in presenza di personale medico e, grazie a determinate tecniche di preservazione degli organi, possono donare reni, fegato, pancreas o polmone, quando il tempo di ischemia calda sia sufficientemente breve. Possono donare anche i tessuti.
- c) Donatori di tessuti. Sono i pazienti deceduti a seguito di arresto cardiorespiratorio di qualsiasi eziologia, sia a livello intra che extraospedaliero. Possono considerarsi esclusivamente donatori di tessuti dal momento che, il periodo prolungato di ischemia calda, non permette la donazione degli organi.

⁴ Procaccio F. et al (2012), *"Corso Nazionale Coordinatori alla Donazione e al Prelievo di Organi e Tessuti"*, Bologna: Editrice Compositori s.r.l, pp. 51-71

1.4 Accertamento di morte

La Legge 29 Dicembre 1993 n.578 “Norme per l’accertamento e certificazione della morte”⁵ e il Decreto 22 Agosto 1994 n.582 “Regolamento recante le modalità per l’accertamento e la certificazione della morte”⁶ e successivo aggiornamento con Decreto Ministeriale 11 aprile 2008 n. 136⁷, definiscono che la morte, coincidente con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo, può essere certificata con:

- I. criteri cardiaci, in caso di un arresto cardio-circolatorio di qualsiasi eziologia. Viene eseguito un elettrocardiogramma protratto per un periodo non inferiore ai 20 minuti, considerando questa soglia come il tempo massimo di anossia, trascorso il quale vi è certamente un’ irreversibile perdita delle funzioni dell’encefalo e quindi la morte dell’individuo.
- II. criteri neurologici, in caso di lesioni irreversibili dell’encefalo. Vengono eseguiti accurati accertamenti clinici e strumentali per stabilire direttamente la morte celebrale dell’individuo.

⁵ Gazzetta Ufficiale n.5 dell’8 gennaio 1994

⁶ Gazzetta Ufficiale n.245 del 19 ottobre 1994

⁷ Gazzetta Ufficiale n.136 del 12 giugno 2008

L'accertamento di morte neurologica, viene eseguito del collegio medico responsabile, composto da un medico legale o, in mancanza, un medico di direzione medica di presidio o un anatomo-patologo, un medico specialista in anestesia e rianimazione e da un medico neurofisiopatologo o, in mancanza, un neurologo o un neurochirurgo esperti in elettroencefalografia, che dovrà accertare la contemporanea presenza di:

- ✓ assenza dello stato di vigilanza e coscienza;
- ✓ assenza dei riflessi del tronco encefalico (fotomotore, oculo-cefalico, oculo-vestibolare, faringeo, carenale, reazioni a stimoli dolorifici portati nel territorio di innervazione del trigemino, risposta motoria nel territorio facciale a stimoli dolorosi ovunque applicati);
- ✓ assenza di respiro spontaneo con valori rilevati di CO₂ arteriosa non inferiore a 60 mmHg e pH ematico non superiore a 7.40, in assenza di ventilazione artificiale;
- ✓ assenza di attività elettrica cerebrale, documentata dall'elettroencefalogramma;
- ✓ assenza di flusso ematico cerebrale, documentato da angiografia cerebrale, doppler transcranico o scintigrafia, nelle particolari situazioni previste: bambini di età inferiore a un anno; presenza di fattori concomitanti (farmaci depressori del sistema nervoso centrale, ipotermia, ipotensione sistemica pregressa) di grado tale da interferire sul quadro clinico complessivo; situazioni che non consentono una diagnosi eziopatogenetica certa o che impediscono l'esecuzione dei riflessi del tronco encefalico o dell'elettroencefalogramma.

In caso di risposta affermativa a tutte le condizioni elencate, il medico della struttura è tenuto a dare tempestiva comunicazione alla Direzione Sanitaria. La commissione medica stabilisce l'ora di inizio del periodo di osservazione del paziente, per una durata di almeno:

- sei ore per gli adulti ed i bambini di età superiore ai cinque anni;
- dodici ore per i bambini di età compresa tra un anno e cinque anni;
- ventiquattro ore per i bambini di età inferiore ad un anno.

La procedura di valutazione delle condizioni per l'accertamento della morte, deve essere ripetuta per almeno due volte, all'inizio e alla fine del periodo di osservazione, dopodiché è possibile dichiarare la morte della persona, considerando l'ora del decesso quella in cui è iniziato il periodo di osservazione medico-legale.

1.5 Dichiarazione di volontà

Oltre all'accertamento della morte con criteri cardiaci o neurologici, prerequisito fondamentale per l'attività di donazione di organi e tessuti è la dichiarazione di volontà, regolamentata dalla Legge n. 91 del 1° aprile 1999⁸. Tale normativa introduce all'art. 4 il principio del silenzio-assenso, non ancora in vigore nella nostra Nazione, in base al quale a ogni cittadino maggiorenne viene chiesto di dichiarare la propria volontà alla donazione d'organi e tessuti, affermando che la mancata dichiarazione è considerata assenso. In questa fase transitoria, la manifestazione della volontà è regolamentata dall'art. 23 della medesima legge, concernente il principio del consenso o del dissenso esplicito, secondo il quale i cittadini maggiorenni hanno la possibilità e non l'obbligo, di esprimere la propria posizione (favorevole o sfavorevole) in merito alla donazione, tramite diverse modalità⁹:

1. una dichiarazione scritta conservata insieme ai documenti personali, che contenga nome, cognome, data di nascita, dichiarazione di volontà, numero di un documento di identità, data e firma;
2. la compilazione del tesserino blu inviato dal Ministero della Sanità nel maggio 2000, conservato insieme ai documenti personali;
3. la compilazione della tessera dell'AIDO o di una delle associazioni di volontariato;
4. la registrazione della propria volontà presso le Anagrafi dei Comuni che hanno attivato il sistema, al momento del rilascio/rinnovo del documento d'identità;
5. la registrazione della propria volontà presso l'ASL di riferimento o il medico di famiglia, attraverso un apposito modulo.

I dati inerenti alle dichiarazioni di volontà registrati tramite le ultime tre modalità, confluiscono nel Sistema Informativo dei Trapianti. Ai cittadini viene data la possibilità di modificare la propria posizione in qualsiasi momento, ritenendo valida l'ultima dichiarazione rilasciata in ordine di tempo. Se il soggetto, in vita, non ha espresso la propria posizione in merito alla donazione, la decisione viene affidata ai familiari.

⁸ Gazzetta Ufficiale n. 87 del 15 aprile 1999

⁹ <http://www.trapianti.salute.gov.it>

1.6 Rilevanza del problema

“Sono decine di migliaia i pazienti che, ogni anno, nel mondo, beneficiano di un trapianto, ma molti altri muoiono in attesa dell'intervento.”

Come affermato dall'AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule), i trapianti sono definitivamente passati dall'essere una “terapia sperimentale” utilizzata negli anni 60/70' con successi limitati, ad un vero e proprio strumento terapeutico. Attualmente, più dell'80% dei pazienti che vengono trapiantati ritornano ad un'ottima qualità di vita, sottraendosi definitivamente a terapie invalidanti¹⁰.

In Italia, negli ultimi anni, secondo le stime fornite dal Centro Nazionale dei Trapianti e dal Ministero della Salute, si sono registrati dati incoraggianti: ad oggi, le liste d'attesa hanno mostrato un calo per il terzo anno consecutivo e le dichiarazioni di volontà sono quasi raddoppiate, grazie anche alla possibilità di registrare la propria scelta al rinnovo della carta d'identità elettronica. Inoltre i dati complessivi sull'attività di donazione evidenziano un notevole incremento, come mostrato dal grafico sotto riportato:



Figura I: Attività complessiva di donazione, periodo: 1992-2018. Fonte: Report CRT

¹⁰ <http://www.aido.it>

Nonostante i risultati entusiasmanti dal punto di vista clinico e il trend positivo di donazioni registrato negli ultimi anni, al giorno d'oggi, i trapianti, vengono spesso definiti come una terapia “vittima del proprio successo”, perché gli organi disponibili non sono sufficienti per curare tutti i pazienti.

L'incremento delle attività di trapianto di organi e tessuti rappresenta uno dei principali obiettivi del Sistema Sanitario Nazionale. La Rete Nazionale Trapianti è una delle reti cliniche di questo sistema, organizzata su tre livelli di coordinamento¹¹:

- 1) Livello Nazionale - Centro Nazionale Trapianti (CNT)
- 2) Livello Regionale - Centri Regionali Trapianti (CRT), che collaborano con i Centri Interregionali: AIRT (Associazione Interregionale Trapianti), NITp (Nord Italian Transplant Program), OCTS (Organizzazione Centro Sud Trapianti)
- 3) Livello Locale - coordinamenti ospedalieri, strutture per i prelievi, strutture per i trapianti, istituti dei tessuti (banche dei tessuti)

La sua mission, oltre a promuovere una più efficiente ed efficace gestione dell'attività di donazione di organi, tessuti, della qualità e sicurezza dei processi clinici, organizzativi e gestionali, è di collaborare con le Associazioni di Volontariato, al fine di:

- responsabilizzare la popolazione alla tematica della donazione;
- implementare le competenze degli operatori sanitari attraverso corsi di formazione, al fine di formare figure professionali altamente specializzate, in grado di gestire le urgenze e le fasi critiche del processo di donazione, prelievo e trapianto.

¹¹ Procaccio F. et al (2012), “*Corso Nazionale Coordinatori alla Donazione e al Prelievo di Organi e Tessuti*”, Bologna: Editrice Compositori s.r.l, pp. 23-32

CAPITOLO 2 – MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivi dell'elaborato

Il primo obiettivo del lavoro è comprendere, a livello nazionale, regionale, provinciale e locale, l'efficacia delle metodiche utilizzate per rendere partecipe l'intera popolazione al tema della donazione d'organi e tessuti. Il secondo obiettivo è identificare, in ambito ospedaliero, quali competenze sono richieste al personale sanitario, per affrontare l'intero processo di donazione-prelievo. Il terzo ed ultimo obiettivo è indagare, sempre in ambito ospedaliero, quali sono gli aspetti rilevanti nella gestione della relazione con i familiari dei potenziali donatori e del successivo colloquio per la proposta di donazione.

L'intento finale è di elaborare una proposta di strumento valido da utilizzare, per rendere più performante tale colloquio, al fine di ottenere la non opposizione dei familiari.

2.2 Quesiti di ricerca bibliografica

Inizialmente, ho consultato libri di testo, siti internet ufficiali (Ministero della Salute, AIDO, Gazzetta Ufficiale), pubblicazioni e articoli online trattanti l'argomento attraverso motori di ricerca non medici (Google e Google Scholar), per identificare e sintetizzare gli aspetti fondamentali concernenti la tematica della donazione. Le domande che successivamente mi sono poste sono state:

- Quali strategie efficaci vengono utilizzate a livello territoriale per sensibilizzare la popolazione alla tematica?
- Quali competenze devono possedere gli operatori sanitari, nei reparti di terapia intensiva, per gestire il processo di donazione?
- Come viene gestita la relazione con i parenti dei potenziali donatori? Quali competenze infermieristiche? Come viene affrontato il colloquio per la proposta di donazione? Quali fattori influenzano la decisione della famiglia di accettare/rifiutare la proposta?

Per ottenere una risposta a tali quesiti, ho approfondito la tematica attraverso l'utilizzo di banche dati bio-mediche generali e specialistiche online, abstract, riviste a tema sanitario e da bibliografia citata da articoli rinvenuti su internet. Le domande di ricerca sono state tradotte utilizzando il modello PICO (tabelle I-III).

Tabella I: Stesura del PICO per il 1° obiettivo

Problem/Patient/Population (problema/paziente/popolazione)	Popolazione
Intervention (intervento)	Strategie efficaci utilizzate per rendere partecipe la popolazione al tema della donazione
Comparison (comparazione)	//
Outcome (risultati)	Implementare la sensibilizzazione territoriale

Tabella II: Stesura del modello PICO per il 2° obiettivo

Problem/Patient/Population (problema/paziente/popolazione)	Operatori sanitari dei reparti di terapia intensiva
Intervention (intervento)	Competenze necessarie alla gestione dell'intero processo di donazione
Comparison (comparazione)	//
Outcomes (risultati)	Facilitare il processo di donazione

Tabella III: Stesura del modello PICO per il 3° obiettivo

Problem/Patient/Population (problema/paziente/popolazione)	Parenti dei pazienti ricoverati in terapia intensiva, identificati come potenziali donatori d'organi
Intervention (intervento)	Gestione della relazione d'aiuto e del colloquio di proposta per la donazione
Comparison (comparazione)	//
Outcomes (risultati)	Favorire il supporto dei familiari e orientare verso una scelta informata e consapevole

2.3 Fonti dei dati

Tra i mesi di maggio e settembre 2019, sono state consultate le banche dati PubMed, Cochrane Library e Cinahl. Le parole chiave utilizzate per la ricerca, sono state diversamente combinate tra loro attraverso l'utilizzo degli operatori booleani AND/OR.

2.4 Criteri di ricerca e selezione degli studi

Articoli individuati con le parole chiave “efficient strategies”, “raise social awareness”, “population”, “organ donation”, “tissue donation” per rispondere al 1° obiettivo di ricerca 5	Articoli individuati con le parole chiave “organ donation process”, “tissue donation process”, “intensive care unit”, “nurse”, “healthcare professionals working”, “skills” per rispondere al 2° obiettivo di ricerca 265	Articoli individuati con le parole chiave “organ donation”, “tissue donation” “brain death”, “patients’ relatives”, “team approaches”, “consent” “family interview” per rispondere al 3° obiettivo di ricerca 124
--	--	--



Criteria di inclusione degli articoli individuati:

1. Tipologia di studio: studi clinici, revisioni sistematiche, linee guida
2. Data di pubblicazione dal 2000 (compreso).
3. Articoli disponibili gratuitamente, scritti in italiano o inglese.
4. Trattamento specifico della tematica.



Selezione degli articoli dopo lettura del titolo e dell'abstract		
Per il 1° obiettivo 0	Per il 2° obiettivo 4	Per il 3° obiettivo 5

2.5 Presentazione dei risultati

I risultati sono presentati in tabelle riassuntive nel prossimo capitolo.

CAPITOLO 3 – RISULTATI

Si riporta, in forma tabellare (tabelle I-II), la sintesi delle fonti della letteratura, trovate e selezionate per la presentazione dei risultati. Sul numero totale degli articoli reperiti per ogni sito o banca dati, ho selezionato, sulla base dell'analisi degli abstracts, quelli utili al fine del mio obiettivo di ricerca.

Il primo obiettivo è comprendere, a livello nazionale, regionale, provinciale e locale, l'efficacia delle metodiche utilizzate per rendere partecipe l'intera popolazione al tema della donazione d'organi e tessuti.

Nonostante siano stati avviati a livello territoriale alcuni progetti (campagne di sensibilizzazione) promossi dal Ministero della Salute e dal Centro Nazionale Trapianti, con l'obiettivo di diffondere la "cultura della donazione d'organi e tessuti", avvalendosi della collaborazione delle organizzazioni di volontariato, delle istituzioni, degli enti pubblici o privati, o delle aziende a carattere nazionale, la loro efficacia, non è ancora stata discussa. Dalla ricerca in letteratura infatti, è stata individuata una "zona grigia", non ancora esplorata ed analizzata, rispetto alle metodiche più efficaci che possono essere utilizzate a tale fine.

Il secondo obiettivo è identificare, in ambito ospedaliero, quali competenze sono richieste al personale sanitario, per gestire l'intero processo di donazione-prelievo. La tabella I riporta gli articoli utili a rispondere a tale quesito.

Tabella I. Report di ricerca bibliografica

FONTE	TITOLO, AUTORI, DATA DI PUBBLICAZIONE	RISULTATI
Pubmed	“Anaesthetists’ Non-Technical Skills (ANTS): evaluation of a behavioural marker system”, G. Fletcher et al (2003)	Negli anni '80, in ambito aeronautico, si evidenzia che, alcuni incidenti, hanno come causa principale le difficoltà relazionali dell'equipaggio o errori umani, piuttosto che tecnici. Incomincia quindi ad affermarsi l'importanza di individuare le abilità non tecniche, coinvolte nell'avvenimento di eventi critici. Tali abilità risultano fondamentali anche in altri settori, come quello sanitario, nel quale vengono identificati molti fattori non tecnici, in grado aumentare il rischio di errore (viene costituito il “Sistema ANTS”- Anaesthetists’ Non-Technical Skills).
Pubmed	“Non-technical skills in the intensive care unit”, T. Reader et al (2006)	Le quattro abilità indeterminate nel “Sistema ANTS” per anestesisti, sono estendibili all'ambito della terapia intensiva, dove, la maggior parte degli eventi critici che si verificano, sono attribuibili a difficoltà legate alla comprensione della comunicazione o all'equipe e il suo funzionamento.

<p>Pubmed</p>	<p>“Dalla criticità al processo, il ruolo delle emozioni nel percorso di donazione”, G. Trabucco et al (2009)</p>	<p>Osservazioni condotte tramite audits, interviste e questionari presso l’ospedale di Verona, per indagare il vissuto e le esperienze dei familiari di pazienti deceduti in terapia intensiva, hanno mostrato che nel processo di donazione degli organi giocano un ruolo fondamentale le capacità degli operatori sanitari di gestire in modo efficace la relazione, la comunicazione delle informazioni e garantire un adeguato support emotivo ai familiari.</p>
<p>Pubmed</p>	<p>“Non-technical skills in terapia intensiva e nella donazione di organi: l’esperienza di Verona”, G. Trabucco et al (2010)</p>	<p>Ulteriori dati raccolti presso l’Ospedale di Verona, attraverso un programma di ricerca-azione, confermano che il “Sistema ANTS”, risulta adeguato a fronteggiare gli eventi che si presentano nei reparti di Terapia Intensiva; può tuttavia essere migliorato ed applicato nel processo di donazione di organi e tessuti, con l’aggiunta di due nuove specifiche abilità riguardanti la gestione delle emozioni e della comunicazione, punti cardine di tale processo. Viene costituito un nuovo sistema, comprendente sei abilità, il “Sistema NOTSOD” - Non-Technical Skills in Organ Donation.</p>

Il terzo ed ultimo obiettivo è individuare, sempre in ambito ospedaliero, quali sono gli aspetti rilevanti nella gestione della relazione con i familiari dei potenziali donatori e del successivo colloquio per la proposta di donazione. La tabella II riporta gli articoli utili a rispondere a tale quesito.

Tabella II. Report di ricerca bibliografica

FONTE	TITOLO, AUTORI, DATA DI PUBBLICAZIONE	RISULTATI
Pubmed	<p>“Family interview guide for requesting organ donation for transplantation and evaluation using the appraisal of guidelines research and evaluation (agree II) instrument”, F. Caballero et al (2012)</p>	<p>E’ stata implementata una guida per gli operatori sanitari, che descrive il processo e i contenuti della conversazione per la richiesta di donazione, avente come fine l’aumento dei tassi di consenso. La sua valutazione con lo strumento AGREE II ne raccomanda l'uso nella pratica clinica.</p>
Cinahl	<p>“The role of the nurse in organ donation: ethic and bioethic aspects”, M. Antonazzo (2013)</p>	<p>I familiari dei potenziali donatori d’organi e/o tessuti vengono accompagnati e sostenuti dall’équipe curante durante tutto il percorso della donazione, attraverso una relazione d’aiuto che si estende nelle varie fasi: accoglienza, estrema gravità, gravità irreversibile, comunicazione di morte, proposta di donazione, congedo. L’infermiere gioca un ruolo chiave in tale percorso, in quanto è l’operatore che nella pratica clinica ha contatti maggiori con i familiari.</p>

<p>Pubmed</p>	<p>“What factors influence a family’s decision to agree to organ donation? A critical literature review”, C. Miller, R. Breakwell (2018)</p>	<p>I fattori che influenzano l’adesione dei familiari alla donazione sono: l’utilizzo di alcune strategie di comunicazione che facilitano la comprensione delle cause e della diagnosi di morte cerebrale, nonché i benefici della donazione, e il costante supporto emotivo fornito.</p>
<p>Pubmed</p>	<p>“The Rule of Threes: three factors that triple the likelihood of families overriding first person consent for organ donation in the UK” J. Morgan et al (2018)</p>	<p>I fattori che portano la famiglia a rifiutare la donazione sono soprattutto legati a credenze personali frutto di una scarsa conoscenza della tematica; si evidenzia che, una comunicazione adeguata volta a chiarire i principali dubbi e sostenere i familiari nelle fasi del processo, può implementare i tassi di consenso.</p>
<p>Pubmed</p>	<p>“Interventions aimed at healthcare professionals to increase the number of organ donors: a systematic review” M. Witjes et al (2019)</p>	<p>Questo studio offre una panoramica degli interventi rivolti agli operatori sanitari al fine di implementare il numero di donatori di organi e/o tessuti. Quelli ritenuti più efficaci in riferimento agli aspetti relazionali sono: la formazione di tutto il personale coinvolto nel processo di donazione e il supporto emotivo alle famiglie offerto da un infermiere specializzato.</p>

CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Dalla ricerca in letteratura è stata individuata una “zona grigia”, non ancora esplorata ed analizzata, rispetto alle metodiche più efficaci che possono essere utilizzate sul territorio per rendere partecipe l’intera popolazione alla tematica della donazione d’organi e tessuti. Tuttavia, gli organi competenti (Ministero della Salute e Centro Nazionale dei Trapianti), in collaborazione con le Associazioni di volontariato, hanno concordato delle strategie per raggiungere tale obiettivo, avviando e implementando in modo sperimentale, le campagne di sensibilizzazione sul territorio; tra le più recenti ricordiamo “Diamo il meglio di noi” anno 2016-2017, “Adesso lo sai, puoi decidere” anno 2018-2019.

A tali iniziative possono aderire tutte le organizzazioni di volontariato, le istituzioni, gli enti pubblici o privati, le aziende a carattere nazionale, la cui mission non sia in conflitto con le finalità della campagna e dei suoi promotori¹². Nella realtà Lombarda, l’ASST Spedali Civili di Brescia, l’ASST Franciacorta, l’ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, l’ASST Cremona, insieme ad altre strutture, hanno aderito alla campagna “Diamo il meglio di Noi”, impegnandosi a diffondere la cultura della utilizzando diverse modalità, a seconda dei mezzi, delle esigenze e delle caratteristiche di ciascuna Amministrazione:

- 1) azioni di comunicazione mirate alla diffusione di una maggiore e più consapevole informazione tra i propri dipendenti, utilizzando le brochure e i materiali messi a disposizione e/o promuovendo il sito. Allo scopo, la Regione può avvalersi dei propri canali di comunicazione (intranet, newsletter..), oppure realizzare incontri con esperti del settore, organizzare momenti dedicati alla raccolta delle dichiarazioni di volontà;
- 2) azioni di informazione e sensibilizzazione rivolte agli stakeholder e ai cittadini, tramite l’organizzazione di eventi.

“Con il sostegno di tutti è più facile fare informazione, condividere esperienze e progetti, aumentare il numero di chi si esprime a favore della donazione”

¹² <http://www.diamoilmegliodinoi.it>

A livello ospedaliero, il processo di donazione-prelievo è molto articolato e complesso.

Può essere suddiviso in più fasi:

1. Individuazione del potenziale donatore
2. Diagnosi, accertamento e certificazione della morte
3. Segnalazione del potenziale donatore al Centro Interregionale di Riferimento
4. Valutazione dell'idoneità
5. Mantenimento del potenziale donatore
6. Colloquio con i familiari
7. Consultazione delle liste e allocazione
8. Prelievo di organi e tessuti a seconda dell'idoneità
9. Trapianto
10. Follow-up

Vista la molteplicità di attività, di strutture e di figure professionali coinvolte, è necessario che per ogni fase siano definiti i processi, gli attori dei processi e le responsabilità, al fine di garantire un processo di qualità volto alla riduzione degli errori e dei rischi.

L'errore umano rappresenta la causa principale di inconvenienti in tutti gli ambiti lavorativi, è impossibile da eliminare poiché *errare humanum est*, ma si può cercare di renderlo prevedibile e gestibile¹³.

L'importanza del fattore umano ai fini della sicurezza e della buona riuscita degli obiettivi, fu evidenziato in ambito aeronautico a partire dagli anni '80, quando fu accertato che alcuni incidenti aerei avevano come causa principale le difficoltà relazionali dell'equipaggio o errori umani, piuttosto che tecnici¹⁴. Risultava pertanto utile affinare, accanto alle competenze tecniche acquisite tramite formazione, le cosiddette "Non Technical Skill", ovvero le abilità cognitive, comportamentali ed interpersonali, non specifiche dell'expertise di una professione, ma essenziali al fine di ridurre il rischio di errore.

¹³ J. Reason (1990), "Human error", *Cambridge University Press*

¹⁴ Fletcher G. et al (2003), "Anaesthetists' Non-Technical Skills (ANTS): evaluation of a behavioural marker system", *British Journal of Anaesthesia*, 90(5): pp. 580-588.

In campo medico, studi sulla sicurezza e sulla qualità, ne hanno confermato l'importanza. Ricerche condotte in collaborazione tra medici anestesisti, chirurghi e psicologi, hanno identificato specifiche “notechs” in anestesia e chirurgia evidenziando come, anche nel settore sanitario, gli errori sono causati da combinazioni di fattori operativi e organizzativi. E' stato elaborato un gruppo di indicatori comportamentali denominato “Anesthetists' Non-Technical Skills” (Sistema ANTS)¹⁵, comprendente quattro abilità fondamentali, utili a gestire le diverse situazioni cliniche: Task Management, Team Working, Situation Awareness, Decision Making (tabelle I-IV).

Tabella I: Elementi dell'abilità 'Task Management' del Sistema ANTS

1. Task Mangement	
E' l'abilità di saper organizzare le risorse utili e richiedere attività per raggiungere gli obiettivi prefissati, attraverso piani individuali su singoli casi oppure programmazioni a lungo termine. Si compone di quattro elementi.	
Pianificare e preparare	Sviluppare strategie per gestire il compito, rivederle ed adattarle per ottenere gli obiettivi prefissati.
Stabilire le priorità	Programmare i compiti, le attività, le informazioni, i canali, ecc, secondo l'importanza, essere in grado di identificare l'aspetto più importante del caso.
Provvedere e mantenere gli standard	Garantire la sicurezza e la qualità aderendo ai principi propri dell'anestesia, seguendo, dove possibile, i codici di buona pratica, i protocolli di trattamento o le linee guida e le checklist mentali.
Identificare e utilizzare le risorse	Identificare i requisiti necessari e disponibili per completare il compito con la minore discontinuità, stress e sovraccarico di lavoro (mentale e/o fisico, individuale e/o di gruppo).

¹⁵ Fletcher G. et al (2003), “Anaesthetists' Non-Technical Skills (ANTS): evaluation of a behavioural marker system”, *British Journal of Anaesthesia*, 90(5): pp. 580-588.

Tabella II: Elementi dell'abilità 'Team Working' del Sistema ANTS

2. Team Working	
E' l'abilità necessaria nel lavoro di gruppo, in ogni ruolo, per raggiungere l'obiettivo prefissato e la soddisfazione dei membri del gruppo. Il focus è sul gruppo più che sul compito. Si compone di cinque elementi.	
Coordinare le attività con i componenti del gruppo	Lavorare insieme per realizzare il compito, sia nelle attività pratiche che cognitive. Comprendere il ruolo e le responsabilità dei diversi componenti del gruppo e garantire un approccio collaborativo.
Scambio d'informazioni	Dare e ricevere le conoscenze e i dati necessari per coordinare il gruppo e completare il compito.
Usare autorità e assertività	Condurre il gruppo e/o il compito, accettando anche il ruolo di non leader quando necessario, adottando la modalità migliore per il team e per la situazione.
Valutare le capacità	Giudicare le diverse abilità di ogni membro per gestire la situazione monitorando i fattori che possono limitare le capacità e l'efficacia delle performance (esperienza, stress, stanchezza).
Supportare gli altri	Fornire supporto fisico, cognitivo o emotivo per i componenti del gruppo.

Tabella III: Elementi dell'abilità 'Situation Awareness' del Sistema ANTS

3. Situation Awareness	
È l'abilità atta a sviluppare e a mantenere la consapevolezza del lavoro che si sta svolgendo, osservando e cogliendo tutti gli aspetti importanti nel contesto (paziente, team, tempo, allarmi, ecc.) e prevedendo i possibili sviluppi. Si compone di tre elementi.	
Raccogliere informazioni	Raccogliere dati riguardanti la situazione, osservando continuamente l'insieme, monitorando i dati e verificando che non siano artefatti.
Riconoscere e comprendere	Interpretare le informazioni raccolte nell'ambiente per identificare l'eventuale corrispondenza tra la situazione reale e quella auspicata, e aggiornare l'immagine mentale.
Anticipare	Pensare ai possibili risultati, conseguenze delle azioni, interventi, non interventi e a quello che potrebbe accadere nel futuro.

Tabella IV: Elementi dell'abilità 'Decision Making' del Sistema ANTS

4. Decision Making	
È l'abilità che consente, di fronte a un problema, di esprimere un giudizio, di identificare le possibilità di risoluzione sia in condizioni di normalità che in situazioni di crisi e di urgenza. Si compone di tre elementi.	
Identificare le opzioni	Generare alternative possibili o diverse azioni necessarie a prendere una decisione e risolvere il problema.
Valutare rischi e selezionare le opzioni	Valutare i rischi e i benefici della situazione, considerando vantaggi e svantaggi delle diverse modalità di azione, scegliendo una soluzione adeguata al processo.
Rivalutare	Rivedere continuamente l'adeguatezza della soluzione scelta e, se necessario, rivalutare la situazione dopo le azioni implementate.

Molti dei principi relativi alla performance e alla sicurezza nell'ambito dell'anestesia, sono estendibili alle Unità di Terapia intensiva, in quanto la maggior parte degli eventi avversi in tale ambito, è correlato alla difficoltà di comprensione nella comunicazione o a problemi legati all'equipe e al suo funzionamento¹⁶. In particolare, nel processo di donazione di organi e tessuti, la molteplicità di attività, di strutture e di figure professionali coinvolte rappresenta un fattore di rischio. Dai dati raccolti attraverso un programma di ricerca-azione¹⁷ tra medici, infermieri e psicologici presso l'ospedale di Verona, volto ad identificare tramite audit di casi clinici, i fattori in grado di influenzare il "procurement", è emersa l'importanza della gestione delle emozioni, della comunicazione e del lavoro di gruppo. E' stato quindi evidenziato che in terapia intensiva, per fronteggiare tale processo, è necessario aggiungere alle quattro abilità previste nel "Sistema ANTS", due nuove e specifiche abilità: Emotional Awareness e Communication/Relationship (tabelle V-VI). Il nuovo sistema, costituito da sei non-technical skills, è stato definito "NOTSOD System – Non Technical Skills in Organ Donation".

¹⁶ Reader T. et al (2006), "Non-technical skills in the intensive care unit", *British Journal of Anaesthesia*, 96 (5): pp. 551-559.

¹⁷ Trabucco G. et al (2010), "Non-technical skills in terapia intensiva e nella donazione di organi: l'esperienza di Verona", *Trapianti XIV*: pp. 149-159.

Tabella V: Elementi dell'abilità 'Emotional Awareness' del Sistema NOTSOD

5. Emotional Awareness	
<p>E' l'abilità che indica la capacità di sviluppare e mantenere la consapevolezza delle situazioni emotive relative ai familiari e agli operatori, osservando i punti critici e anticipando le conseguenze e applicare le strategie di gestione più adeguate. Si compone di tre elementi.</p>	
Riconoscere e comprendere	Riconoscere, comprendere le emozioni di ciascun componente del gruppo dei familiari e degli operatori e definirne i bisogni.
Identificare e usare le risorse emotive	Identificare le emozioni presenti tra gli operatori e i familiari per utilizzarle al meglio nella comunicazione di morte, nella proposta di donazione e nell'intero processo.
Strategie di gestione	Prevedere le possibili conseguenze e scegliere le strategie più adeguate alla gestione di ogni difficoltà emotiva (individuali e/o di gruppo). Favorire momenti di confronto e condivisione degli aspetti emotivi problematici del caso.

Tabella VI: Elementi dell'abilità 'Communication/Relationship' del Sistema NOTSOD

6. Communication/Relationship	
<p>E' l'abilità che consente di stabilire una buona relazione con l'interlocutore (familiare, altri operatori) che permetta di comunicare in maniera efficace e chiara secondo le sue modalità e capacità di ricezione, stabilendo obiettivi comuni. Si compone di quattro elementi.</p>	
Identificare gli interlocutori	Identificare tra gli operatori chi è il più idoneo a gestire la comunicazione e contemporaneamente scegliere tra i familiari quello di riferimento, ossia chi è maggiormente in grado di comprendere ciò che deve essere comunicato.
Stabilire le modalità	Scegliere la modalità comunicativa più idonea al contesto in cui ci si trova ad operare, saper condurre un colloquio individuale e/o di gruppo, prevedendo le possibili reazioni. Ricorrere, se necessario, alla mediazione culturale.
Valutare il grado di comprensione	Indagare, nel corso della comunicazione, se è stato realmente compreso ciò che è stato comunicato.
Rivalutare	Verificare al termine di ogni processo che tutte le informazioni siano state recepite in modo completo.

La cura degli aspetti comunicativi e relazionali è un'attività di equipe, avente l'obiettivo di instaurare un rapporto di fiducia, il quale ha inizio nel momento di ingresso del paziente in terapia intensiva e prosegue su livelli diversi, attraverso una comunicazione costante con tutto il personale, differenziata a seconda delle varie fasi del percorso di donazione¹⁸:

- 1) ACCOGLIENZA. E' il momento introduttivo della relazione vera e propria, utile per la conoscenza reciproca. Deve avvenire in un ambiente tranquillo e consono al dialogo per permettere agli interlocutori di abituarsi alla presenza fisica dell'altro, al suo modo di comunicare sia con le parole sia con il linguaggio non verbale.
- 2) CURA E CONOSCENZA DELLE EVOLUZIONI. E' una fase caratterizzata da più colloqui che si possono sviluppare in diverse giornate, il cui obiettivo è far comprendere ai familiari che il loro caro si trova in una situazione critica, estremamente delicata e che il personale sanitario sta facendo tutto il possibile affinché la situazione possa migliorare, attraverso il massimo impegno e competenza che la situazione rende necessari. E' opportuno utilizzare ridondanze e ripetizioni per facilitare la memorizzazione delle informazioni.
- 3) GRAVITÀ IRREVERSIBILE. E' il momento nel quale è essenziale chiarire ai familiari che, nonostante le cure apportate al loro caro, la situazione clinica è peggiorata, e non vi è più alcun margine di miglioramento. In questo modo si preparano al messaggio successivo, che è quello dell'eventualità della morte.
- 4) COMUNICAZIONE DI MORTE. E' la fase decisiva, durante la quale il medico rianimatore ha il compito di comunicare ai familiari la morte cerebrale del proprio congiunto spiegando ciò con criteri clinici e neurologici o tramite immagini e materiale informativo, affinché la comprensione risulti il più chiara possibile. Il pianto e le altre manifestazioni che esprimono sentimenti di dolore, rabbia o colpa associati alla perdita, devono essere accolti e contenuti come legittimi e necessari, e, anche se spesso sono motivo di disagio e sforzo emotivo per il personale che partecipa alla vicenda, sono gli indicatori che confermano che la notizia è stata realmente compresa.

¹⁸ Antonazzo M. (2013), "The role of the nurse in organ donation: ethic and bioethic aspects", *Italian Journal of Nursing*, 8: pp. 43-44.

- 5) PROPOSTA DI DONAZIONE. E' la fase più delicata del processo, pertanto è bene che sia condotta da due operatori sanitari che possono sostenersi reciprocamente nella fasi più intense del colloquio e sostenere allo stesso tempo i familiari. Viene avviata solamente se vi è la certezza della piena comprensione dei membri dell'avvenuto decesso e delle modalità di accertamento dello stesso. Quando l'evoluzione clinica è stata spiegata adeguatamente nelle fasi precedenti, la morte pur nell'inevitabile drammaticità che comporta, non è vissuta come evento inatteso, pertanto parlare di donazione risulta una naturale conseguenza. Solo dopo che i familiari sono stati lasciati soli il tempo necessario per esprimere la loro scelta, si passa all'ultima fase.
- 6) IL CONGEDO. E' la fase finale del processo di donazione. Qualsiasi decisione, positiva o negativa, va rispettata e accettata. E' importante rinnovare ai familiari la disponibilità ad ulteriori contatti per eventuali informazioni o per un supporto psicologico nel tempo, per rendere meno gravoso il processo di elaborazione del lutto.

Come affermato in precedenza, il colloquio per la proposta di donazione, volto a verificare l'alleanza instaurata nelle fasi precedenti tra l'équipe curante e i familiari, è la parte più critica ed incisiva del percorso. A differenza delle altre forme di colloquio sanitario meramente esplicative, è di tipo esplorativo; si apre infatti con la richiesta di riferire un eventuale espressione di volontà manifestata in vita dal defunto. In assenza di questa, sarà compito del personale sanitario, accompagnare e sostenere la famiglia nel processo decisionale, ovvero mettere a disposizione le informazioni necessarie e incoraggiare il confronto di tutti i membri, affinché la decisione finale sia una scelta libera, consapevole e condivisa. La sua conduzione deve avvenire in modo accurato, non improvvisato.

A questo proposito, a partire dal 2011 in Spagna¹⁹, è stata implementata una guida per condurre efficacemente le richieste di consenso informato ai familiari di pazienti deceduti e considerati come potenziali donatori d'organi e/o tessuti.

¹⁹ Caballero F. et al (2012), " Family interview guide for requesting organ donation for transplantation and evaluation using the appraisal of guidelines research and evaluation (agree II) instrument", *Organ, Tissues & Cells*, 15: pp. 163-169.

La “Family Interview Guide” ha un duplice obiettivo: fornire una guida pratica al personale ospedaliero (la sua valutazione con lo strumento AGREE II ne raccomanda l'uso nella pratica clinica), ed incrementare i tassi di consenso alla donazione.

Si propone di analizzare il processo e i contenuti della conversazione di donazione, identificando gli aspetti rilevanti:

- ✓ **PIANIFICAZIONE.** Il colloquio può essere avviato solo dopo che, la diagnosi medica e legale della morte cerebrale, è stata accertata, comunicata alla famiglia e adeguatamente compresa. È importante conoscere la composizione del nucleo familiare, per verificare la presenza dei parenti più stretti del potenziale donatore.
- ✓ **PROFESSIONISTI RESPONSABILI.** Il colloquio deve essere condotto dall'equipe curante, con un atteggiamento serio, rispettoso ed empatico nei confronti dei familiari. Legge del 1 aprile del 1999, affida al Coordinatore Locale per i trapianti, tra i vari compiti, quello di curare i rapporti con le famiglie dei donatori. Accanto a questa figura, non da meno per ordine di importanza, gioca un ruolo fondamentale l'infermiere, considerato da numerosi studi, il perno critico dell'attività di Procurement; egli infatti è il primo a stabilire una relazione con i familiari, ed è percepito come il professionista più adeguato e utile nel processo della donazione.
- ✓ **LUOGO.** Diversamente dai colloqui informali effettuati al letto del paziente durante il tempo di visita, è preferibile per questa tipologia di colloquio, avere uno spazio dedicato, al fine di garantire discrezione e rispetto del peso degli argomenti trattati e permettere alla famiglia di esprimere liberamente le proprie emozioni.
- ✓ **DURATA.** La richiesta deve essere chiara, concisa e non affrettata, deve concedere il giusto tempo di comprendere, rielaborare le informazioni e chiarire eventuali concetti. I familiari devono essere lasciati soli per la riflessione e il confronto, al fine di una scelta consapevole e condivisa. Non è consigliabile prolungare la durata del colloquio con l'intento di convincere la famiglia ad accettare la proposta.
- ✓ **RICHIESTA DEL CONSENSO INFORMATO.**

- ✓ **DETTAGLI AGGIUNTIVI SUL PROCESSO DI DONAZIONE.** Se la famiglia accetta la proposta di donazione, i professionisti sono tenuti a fornire alcuni dettagli aggiuntivi del processo. Va sottolineato che non sempre alla volontà di donare corrisponde un prelievo d'organi e/o tessuti e il successivo trapianto, poiché ogni fase del processo è caratterizzata da verifiche accurate sull'idoneità degli organi da prelevare, che possono far emergere controindicazioni. Va esplicitato che, in caso di esito positivo, non sarà possibile conoscere l'identità dei riceventi.
E' bene concordare con i familiari i modi e i tempi di restituzione degli esiti della donazione, che dovrebbero avvenire entro 24 ore in caso di esito negativo ed entro alcune settimane in caso di esito positivo. Infine, è essenziale fornire un recapito telefonico al quale potersi rivolgere se necessario e accordarsi per un incontro a distanza di un mese circa, durante il quale si forniranno informazioni più precise sull'utilizzo degli organi e/o tessuti donati o sulle cause di non idoneità, e si valuterà l'adattamento della famiglia alla perdita, nonché il vissuto legato all'esperienza della donazione.
- ✓ **ASSOLVIMENTO DELLE PRATICHE BUROCRATICHE.**
- ✓ **SUPPORTO PSICOLOGICO ALLE FAMIGLIE DEI DONATORI.**

Una volta chiariti gli aspetti rilevanti per la conduzione del colloquio, risulta importante far leva sull'utilizzo di alcune strategie comunicative, in grado di influenzare la decisione della famiglia di aderire alla donazione:²⁰

- fornire informazioni veritiere, chiare (non utilizzare terminologia tecnica o ambigua), e verificare la corretta comprensione;
- sottolineare che la morte è stata un evento inevitabile. Aiutare eventualmente a comprendere il concetto di morte cerebrale attraverso materiale informativo;
- separare il colloquio per la proposta di donazione con quello della comunicazione di morte, coinvolgendo se possibile due diversi referenti, a garanzia della non interferenza degli obiettivi;

²⁰ Miller C., Breakwell R. (2018), "What factors influence a family's decision to agree to organ donation? A critical literature review", *London Journal of Primary Care*, 10 (4): pp. 103-107.

- concretizzare il significato della donazione in termini di reale possibilità terapeutica e aiuto verso gli altri;
- rassicurare ad un trattamento rispettoso del corpo del defunto;
- informare circa l'esecuzione delle procedure da parte di personale esperto;
- spezzare il colloquio in più fasi per permettere la comunicazione intrafamiliare;
- offrire disponibilità per il chiarimento di eventuali dubbi.

A supporto dell'estrema importanza di una comunicazione efficace, volta a rendere il più chiaro e trasparente possibile il processo di donazione, sono i risultati di un ulteriore studio²¹ nel quale si evidenzia che, l'opposizione dei familiari, spesso deriva da credenze personali frutto di carenti informazioni a riguardo. Essi:

- percepiscono la donazione come un processo troppo lungo;
- vogliono stare con il defunto dopo la morte;
- hanno paura di un ritardo nel funerale;
- sentono che il loro caro "ha già sofferto abbastanza";
- non vogliono segni chirurgici visibili sul corpo;
- hanno paura che gli organi non vengano donati, non credono nelle donazioni;
- sono preoccupati dell'eventuale allocazione degli organi;
- hanno particolari difficoltà nella comprensione della morte cerebrale.

Fattori aggiuntivi in grado di influenzare la scelta finale sono:

- la divisione dei membri nella presa di decisione;
- la paura di andare contro la volontà del proprio caro;
- il forte impatto psicologico ed emotivo dettato dalla sofferenza per la situazione;
- la presenza di fattori culturali e religiosi in disaccordo con la donazione.

In definitiva si può concludere che una presa in carico precoce e continua dei familiari di potenziali donatori d'organi, sostenuta da adeguate informazioni e supporto emotivo e psicologico nelle varie fasi del percorso, li rende consapevoli della severità del quadro clinico, migliora la loro comprensione degli obiettivi di cura, facilita l'alleanza terapeutica e la decisione di donare.

²¹ Morgan J. et al (2018), "The Rule of Threes: three factors that triple the likelihood of families overriding first person consent for organ donation in the UK", *Journal of the Intensive Care Society*, 19 (2): pp.101-106.

CONCLUSIONI

Come evidenziato nella parte introduttiva dell'elaborato, nonostante i risultati entusiasmanti dal punto di vista clinico e il trend positivo di donazioni registrato negli ultimi anni, al giorno d'oggi, i trapianti, vengono spesso definiti come una terapia "vittima del proprio successo", perché gli organi disponibili non sono sufficienti per curare tutti i pazienti. Il numero di donatori utilizzati, soddisfa solamente una parte della domanda di organi e tessuti, e il miglioramento del tasso di consenso alla donazione è una componente chiave per i programmi di trapianto.

Attraverso la revisione della letteratura, ho individuato che buona parte delle opposizioni alla donazione, deriva dalla paura e dalla non conoscenza di tale percorso, dalla presenza di dubbi/preoccupazioni dati dalla scarsa conoscenza dell'argomento. A tale proposito, risulta necessario implementare a livello territoriale, la sensibilizzazione della popolazione alla tematica della donazione di organi e tessuti. In questi anni sono state avviate in via sperimentale, dal Ministero della Salute e dal Centro Nazionale dei Trapianti, numerose campagne di sensibilizzazione ("Diamo il meglio di noi" anno 2016-2017, "Adesso lo sai, puoi decidere" anno 2018-2019), alle quali possono aderire tutte le organizzazioni di volontariato, le istituzioni, le aziende nazionali e gli enti pubblici e privati, la cui mission non sia in conflitto con le finalità della campagna, impegnandosi a diffondere la cultura della donazione attraverso azioni formative (corsi, congressi, eventi), rivolte ai propri dipendenti, agli stakeholder e ai cittadini. Nella mia piccola esperienza personale, ho avuto l'occasione di partecipare ad alcuni di questi congressi tenuti nella nostra provincia, promossi dalle aziende sanitarie locali in collaborazione con gli organi competenti.

Di pari passo alla sensibilizzazione territoriale, vi è in ambito ospedaliero, l'efficace gestione dell'intero processo di donazione-prelievo, il quale coinvolge diverse strutture e figure professionali, ed costituito da numerose fasi. La relazione d'aiuto tra équipe curante e familiari dei potenziali donatori, è trasversale a tutte le fasi del processo.

La legge 1 aprile 1999 affida al Coordinatore Locale per i trapianti, un medico esperto referente della struttura locale, tra i vari compiti, quello di curare i rapporti con le famiglie dei donatori, affermando che tale compito non si esaurisce nella proposta di donazione, ma si esplica anche nelle fasi precedenti e successive a questa.

Accanto a questa figura, non da meno per ordine di importanza, gioca un ruolo fondamentale l'infermiere. Come affermato da numerosi studi, rappresenta il perno critico dell'attività di "Procurement"; egli, infatti, è il primo a stabilire una relazione con i familiari del potenziale donatore, ed è percepito come il professionista più adeguato e utile nel processo della donazione²². Proprio per l'empatia con cui svolge la propria professione, per la vicinanza con la sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie, è la persona che meglio può comprendere gli stati d'animo, le angosce e le paure delle persone, e allo stesso tempo rassicurarle, informarle e sensibilizzarle. Anche se apparentemente sembrano attività nuove per l'infermiere, di nuovo c'è solamente il contesto nel quale si svolgono, in quanto rispecchiano ciò che viene richiamato dal Profilo Professionale (D.M. n.739 del 1994):

“L'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale, è responsabile dell'assistenza generale infermieristica”

“L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa”

Lo specifico ambito della donazione di organi/tessuti viene citato in due articoli del Codice Deontologico (aggiornato il 13 aprile 2019):

Art. 24 – Cura nel fine vita

“L'infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto”

Art. 26 – Donazione di sangue, tessuti e organi

“L'Infermiere favorisce l'informazione sulla donazione di sangue, tessuti e organi quale atto di solidarietà; educa e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere”

²² Antonazzo M. (2013), “The role of the nurse in organ donation: ethic and bioethic aspects”, *Italian Journal of Nursing*, 8: pp. 43-44.

In definitiva si può affermare che, successivi studi, valuteranno l'efficacia delle metodiche di sensibilizzazione messe in atto a livello territoriale per informare la popolazione alla tematica; a livello ospedaliero invece, l'efficacia dell'intero processo di donazione-prelievo può essere implementata attraverso l'adeguata formazione del personale sanitario, tramite:

- specializzazioni nell'ambito. Per la figura infermieristica è disponibile un Master di specializzazione di I livello in Coordinamento Infermieristico e gestione del processo dalla donazione al trapianto di organi e tessuti;
- corsi di formazione specifici e di aggiornamento, volti a fornire competenze sul piano clinico, tecnico e procedurale;
- esercitazioni di simulazione dei casi, che consentono di affinare, accanto alle competenze tecniche e procedurali, le non technical skills comunicative e relazionali definite dal sistema NOTSOD System (Non Technical Skills in Organ Donation), il quale si è mostrato in grado di migliorare la qualità e la sicurezza dell'intero processo di donazione, nonché aiutare nella gestione della relazione d'aiuto con i familiari dei potenziali donatori;
- costruzione di un modello relazionale con le famiglie dei potenziali donatori, a partire dal recupero delle esperienze dell'équipe, attraverso la discussione dei casi e la condivisione (vedesi proposta del diagramma di Ishikawa).

PROPOSTA DEL DIAGRAMMA DI ISHIKAWA

Dopo aver ottenuto una risposta ai quesiti individuati durante la redazione dell'elaborato, e aver fatto luce sugli aspetti che giocano un ruolo fondamentale nel processo di donazione, ho provato a redigere uno strumento che rendesse più performante la gestione della relazione con i familiari dei potenziali donatori, nella fase più delicata del percorso, la proposta di donazione, al fine di ottenere la non opposizione, nel rispetto delle loro scelte.

A tale fine, ho deciso di utilizzare il diagramma causa-effetto o diagramma di Ishikawa, dal cognome del suo inventore, il dott. Kaoru Ishikawa, un ingegnere giapponese il cui obiettivo era realizzare uno strumento, che permettesse di identificare, riunire e mostrare in modo semplice e schematico, le cause possibili che sottostanno all'origine di un problema, in modo da individuare i punti su cui intervenire e pianificare le azioni di miglioramento.

Questo diagramma, è uno strumento molto diffuso in ambito lavorativo per la risoluzione di problematiche complesse, ed è uno dei sette strumenti indicati dalla norma ISO 9000 per il miglioramento della qualità dei processi.

La sua rappresentazione grafica ricorda la lisca di un pesce (figura I); sulla testa del pesce viene rappresentata la problematica che si vuole analizzare, sulle lisce invece, i fattori o le variabili in grado di influenzare l'effetto finale. Per la sua realizzazione è necessario procedere secondo alcune fasi:

1. individuare il problema o l'effetto che si vuole analizzare;
2. elencare tutte le possibili cause;
3. tra le cause elencate, individuare le categorie principali;
4. per ogni categoria, elencare i possibili fattori in grado di influenzare l'effetto finale;

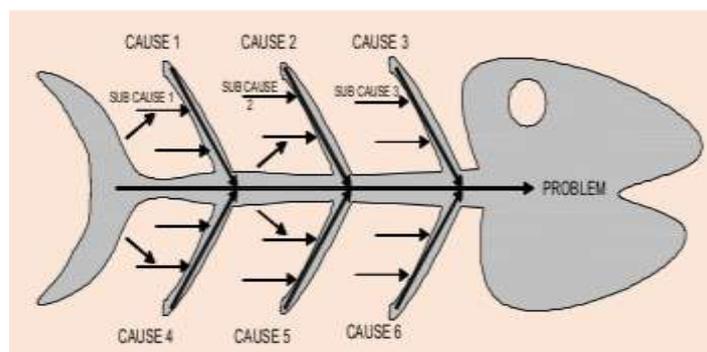


Figura I: Rappresentazione grafica del diagramma di Ishikawa o diagramma causa-effetto

IL COLLOQUIO PER LA PROPOSTA DI DONAZIONE: Principali cause di opposizione

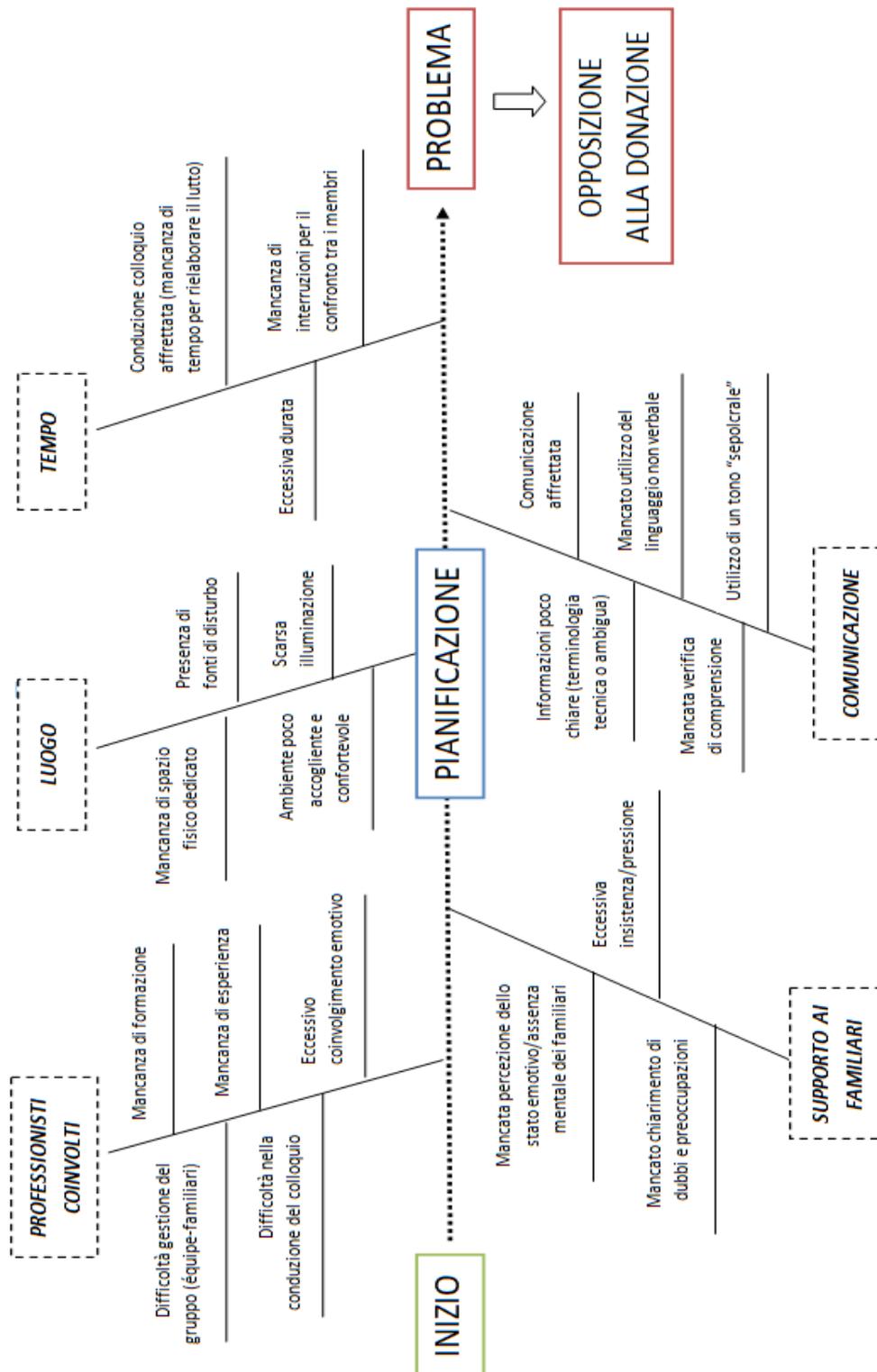


Figura II: il diagramma di Ishikawa applicato al colloquio per la proposta di donazione di organi e tessuti

Auroa Ruggeri

BIBLIOGRAFIA

- 1) Legge 29 dicembre 1993 n.578 “Norme per l’accertamento e certificazione della morte”, Gazzetta Ufficiale n.5 dell’8 gennaio 1994.
- 2) Decreto 22 agosto 1994 n. 582 “Regolamento recante le modalità per l’accertamento e la certificazione della morte”, Gazzetta Ufficiale n.245 del 19 ottobre 1994.
- 3) Legge 1 aprile 1999 n. 91 “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti”, Gazzetta Ufficiale n. 87 del 15 aprile 1999.
- 4) Decreto Ministeriale 8 aprile 2000 “Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti, attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volontà dei cittadini, sulla donazione di organi a scopo di trapianto”, Gazzetta Ufficiale n.89 del 15 aprile 2000.
- 5) Decreto Ministeriale 11 aprile 2008: aggiornamento del decreto 22 agosto 1994 n.582 “Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte”, Gazzetta Ufficiale n.136 del 12 giugno 2008.
- 6) Profilo Professionale Infermiere, D.M. 14 settembre 1994, n. 739 “Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere”, Gazzetta Ufficiale n.6 del 9 gennaio 1995.
- 7) Codice Deontologico Infermiere 2019, approvato dal Comitato centrale della Federazione e dal Consiglio nazionale degli Ordini delle Professioni infermieristiche riuniti a Roma nella seduta del 13 aprile 2019.
- 8) Privitera S. (2004), “*La donazione di organi: storia, etica, legge*”, Roma: Gruppo Editoriale Città Nuova.
- 9) Procaccio F. et al (2012), “*Corso Nazionale Coordinatori alla Donazione e al Prelievo di Organi e Tessuti*”, Bologna: Editrice Compositori s.r.l.
- 10) Fletcher G. et al (2003), “Anaesthetists’ Non-Technical Skills (ANTS): evaluation of a behavioural marker system”, *British Journal of Anaesthesia*, 90(5): pp. 580-588.

- 11) Reader T. et al (2006), “Non-technical skills in the intensive care unit”, *British Journal of Anaesthesia*, 96 (5): pp. 551-559.
- 12) Trabucco G., Marcanti M., Procaccio F. (2009), “Dalla criticità al processo, il ruolo delle emozioni nel percorso di donazione”, *Trapianti XIII*: pp. 135-143.
- 13) Trabucco G. et al (2010), “Non-technical skills in terapia intensiva e nella donazione di organi: l’esperienza di Verona”, *Trapianti XIV*: pp. 149-159.
- 14) Caballero F. et al (2012), “ Family interview guide for requesting organ donation for transplantation and evaluation using the appraisal of guidelines research and evaluation (agree II) instrument”, *Organ, Tissues & Cells*, 15: pp. 163-169.
- 15) Antonazzo M. (2013), “The role of the nurse in organ donation: ethic and bioethic aspects”, *Italian Journal of Nursing*, 8: pp. 43-44.
- 16) Miller C., Breakwell R. (2018), “What factors influence a family’s decision to agree to organ donation? A critical literature review”, *London Journal of Primary Care*, 10 (4): pp. 103-107.
- 17) Morgan J. et al (2018), “The Rule of Threes: three factors that triple the likelihood of families overriding first person consent for organ donation in the UK”, *Journal of the Intensive Care Society*, 19 (2): pp. 101-106.
- 18) Witjes M. et al (2019), “Interventions aimed at healthcare professionals to increase the number of organ donors: a systematic review”, *Critical Care*, 23: pp. 1-19.

SITOGRAFIA

1. <http://www.aido.it>
2. <http://www.trapianti.salute.gov.it>
3. <http://www.diamoilmegliodinoi.it>