

Maria Chiara Carriero

Psicologa, Istituto Santa Chiara,
sede di Roma
Psychologist, Santa Chiara Institute, Rome

Emanuela Margiotta

Infermiera Ospedale "A. Perrino"
ASL BR, Italy

Nurse at the "A. Perrino" ASL BR (Local Health Authority) (BR), Italy

Maicol Carvello

Responsabile organizzativo,
Ospedale di Comunità Brisighella,
Brisighella (RA), Azienda Asl della
Romagna

*Organizational manager, Brisighella
Community Hospital, Brisighella (RA),
Romagna Local Health Authority*

Cosimo Petrelli

Dirigente Medico, Ospedale "San
Giuseppe da Copertino" ASL LE
(Local Health Authority), Lecce

*Physician, "San Giuseppe da Copertino"
Hospital ASL LE (Local Health Authority), Lecce*

Silverio Marchello

Dirigente Medico, Ospedale "San
Giuseppe da Copertino" ASL Lecce,
Lecce

*Physician, Hospital "San Giuseppe
da Copertino" ASL LE (Local Health
Authority), Lecce*

Luana Conte

Ricercatrice, Laboratorio Diffuso di
Ricerca interdisciplinare Applicata
alla Medicina (DREAM), Università
del Salento e ASL LE, Lecce -
Laboratorio di 'Advanced Data
Analysis for Medicine (ADAM),
Dipartimento di Matematica e
Fisica 'E. De Giorgi', Università del
Salento, Lecce

*Researcher, Laboratory of Interdisciplinary
Research Applied to Medicine (DREAM),
University of Salento and ASL LE, Lecce -
Laboratory of 'Advanced Data Analysis
for Medicine (ADAM), Department of
Mathematics and Physics 'E. De Giorgi',
University of Salento, Lecce*

Roberto Lupo

Infermiere ASL Le,
Ospedale "San Giuseppe da
Copertino" ASL LE, Lecce

*Nurse ASL Le, Hospital "San
Giuseppe da Copertino" ASL LE
(Local Health Authority), Lecce*

Antonino Calabrò

Infermiere "Nuovo
Ospedale degli Infermi"
ASL BI Biella, Italy

*Nurse "New Hospital of the
Sick" ASL BI (Local Health
Authority) Biella, Italy*

anto.cala76@gmail.com

Cosimo Caldararo

Direttore Didattico per le
attività professionalizzanti
e di tirocinio, Corso di
Laurea in Infermieristica,
sede di Lecce

*Didactic Director for
professionalizing and
internship activities, Degree
Course in Nursing, Lecce*

Carmen Donadio

Infermiera presso l'Azienda
Sanitaria Matera, Ospedale
Distrettuale "Salvatore
Peragine" Stigliano (MT)

*Nurse at the Matera Health
Authority, "Salvatore Peragine"
Stigliano District Hospital (MT)*

Lorenzo Bardone

Infermiere Tutor, Corso di
Laurea in Infermieristica,
Università del Piemonte
Orientale, sede di Biella

*Nurse Tutor, Degree Course in
Nursing, University of Eastern
Piedmont, Biella*

La comunicazione della morte cerebrale e successiva proposta di donazione d'organo: studio osservazionale

*Communication of brain death and successive
organ donation: an observational study*

**RIASSUNTO**

Introduzione. Comunicare la morte encefalica a cui segue il consenso per il prelievo degli organi è una fase delicata e complessa, poiché racchiude in sé un immenso carico emotivo. Obiettivo dello studio è di rilevare il grado di coinvolgimento, partecipazione e gestione del vissuto emozionale dei familiari, da parte di infermieri e medici, durante il momento di comunicazione morte encefalica e proposta di donazione d'organo. **Materiali e metodi.** studio osservazionale, condotto presso l'Ospedale Vito Fazzi di Lecce (LE).

Risultati. Tra i partecipanti allo studio (n=144), prevale il genere femminile, per gli Infermieri 62.9 % (n=61), quello maschile per i medici (55.3%; n=26). L'età media del campione è pari a 41.19 anni per la popolazione infermieristica, 46.70 anni per la popolazione

Medica. Il 70.1% (n=68) degli infermieri ritiene di non essere adeguatamente preparato a sostenere il colloquio con i familiari, rispetto al 53.2% (n=25) dei medici che invece sostiene il contrario. A tal proposito, il personale infermieristico ha difficoltà nel gestire i sentimenti di collera (28.9%) e di silenzio (19.6%), seguite poi dall'incapacità di confrontarsi con l'incredulità (15.5%) e con i pregiudizi manifestati verso l'équipe medica e/o il SSN in toto (15.5%). Inoltre, il 10.3% degli infermieri ha difficoltà a far fronte alla richiesta di ulteriori chiarimenti in merito alla diagnosi da parte dei familiari. I medici, invece, rivelano di aver avuto difficoltà nel gestire il silenzio dei familiari nel 29.8%, la collera (23.4%), l'incredulità (14.9%) e l'8.5% i pregiudizi rivolti all'équipe medica. **Conclusioni.** Il processo che conduce alla donazione di organi è vissuto in modo problematico

dagli infermieri e dai medici con una certa difficoltà e inadeguatezza ad affrontare l'intero processo di comunicazione della morte e di proposta alla donazione d'organo da parte dei professionisti.

Parole chiave. morte cerebrale, paziente in coma, comunicazione, tecniche di supporto alle decisioni, fine vita, unità di terapia intensiva, relazione infermiere-paziente, ruolo infermieristico, approvvigionamento di organi, relazione professionale-familiare, famiglia, terapia intensiva, infermieri, donazione di organi, parenti.

ABSTRACT

Introduction. Communication of brain death and the following consent procedures for organ collection is a delicate and complex phase since it holds a heavy emotional load. **Aim.** to measure the degree of engagement and participation in the management of emotional situations done by nurses and doctors at the moment of brain death and suggestion of organ donation for the family members of the deceased patient. **Materials and methods.** observational study; setting: hospital Vito Fazzi Lecce (LE). **Results.** The participants of the study (n=144) are mainly female for nurses 62.9% (n=61) and male for doctors (55.3%; n=26). Average of 41.19 years of age for the nursing sample and 46.70 for the doctor sample. The 70.1% (n=68) of nurses do not consider themselves prepared to hold the interview with family members, compared to 53.2% (n=25) of doctors that support the opposite. For this purpose, nursing personal have reported issues dealing with feelings of anger (28.9%) and silence (19.6%), usually followed by disbelief and difficulty confronting it (15.5%) and prejudices towards the medical staff and the National health service (SSN) in full (15.5%). Also, 10.3% of nurses have difficulties with further questions from family members regarding the diagnosis. Doctors, on the other hand, report having a harder time handling silence from family members (29.8%), anger (23.4%), disbelief (14.9%) and 8.5% prejudices towards the medical équipe. **Conclusions.** The process that brings to the donation of organs is lived in a problematic way by nurses and doctors with certain difficulties and inadequacies in confronting the process of communicating death to the family and proposal for organ donation executed by professionals. **Keywords.** brain death, comatose patient, communication, decision support techniques, end-of-life, intensive care units, nurse-patient relation, nursing role, organ procurement, professional-family relation, family, intensive care, nurses, organ donation, relatives.

INTRODUZIONE

Nella popolazione italiana si sono diffuse numerose patologie che agiscono su organi e tessuti, danneggiandoli in modo irreversibile e per le quali il trapianto rappresenta la migliore soluzione terapeutica a disposizione (Procaccio, 2012). Con la proposta della donazione e del trapianto d'organo, molte persone hanno potuto migliorare la propria salute e riprendere una vita normale (Virginio et al., 2014). Secondo i dati dell'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, tessuti e cellule, le donazioni hanno subito un incremento sostanziale del 24.4% dal 2014 al 2018 (A.I.D.O., 2019). Nel 2019 sono stati effettuati 3.813 trapianti, ossia l'1.2% in più rispetto al 2018, permettendo, così, una riduzione delle liste di attesa. In Italia si possono stimare 22,5 donatori per milione di persone, contro una media europea di circa il 17%. Questo dato ci colloca al terzo posto tra i Paesi europei, dopo la Spagna e la Francia. Un

dato importante, se guardiamo le donazioni da vivente, ci fa vedere che le donne italiane sono le prime donatrici in Europa. In tutto il continente la media si attesta al 58% mentre in Italia arriva al 70%, il doppio rispetto agli uomini. Il dato emerge da uno studio del Centro nazionale trapianti sulle differenze di genere nelle donazioni. A livello europeo, la Spagna è al 65%, Gran Bretagna e Turchia al 55% e la Francia al 48% (Ministero della Salute, 2019). Tuttavia, la quantità di organi a disposizione non riesce a soddisfare la domanda, divenendo una possibilità limitata a pochi. Il momento della comunicazione della Morte Encefalica (ME) (Gonçalves et al., 2012) e la proposta di donazione di organi e/o tessuti rappresentano situazioni particolarmente stressanti, non solo per la famiglia ma, anche, per l'intera équipe multidisciplinare. È un momento che racchiude in sé un carico emotivo immenso, con reazioni da parte dei familiari, imprevedibili, espresse in sentimenti di dolore, rabbia, senso di colpa, rifiuto totale della notizia e reazioni violente contro gli operatori sanitari (Jöbges et al., 2019).

Ciò che complica la situazione, inoltre, è la scarsa conoscenza della morte cerebrale sia da parte dell'infermiere che della famiglia. Diversi familiari dichiarano di non sapere cosa è la ME e cosa comporta l'acconsentire alla donazione (Berntzen and Bjørk, 2014). Secondo uno studio di Berntzen e Bjørk (2014), la confusione dei familiari aumenta quando c'è una mancanza di informazioni e chiarimenti da parte del personale sanitario, presupposto, invece, importante al fine di condurre adeguatamente la comunicazione. Ne consegue, quindi, che gli infermieri devono avere, oltre alla perfetta conoscenza e padronanza della materia in termini nozionistici e di competenze, anche buone capacità comunicative per relazionarsi con i parenti, specialmente se si ha poca esperienza in tale contesto (Orøy et al., 2013).

Un altro momento delicato è rappresentato dal consenso alla donazione che deve essere libero, informato e volontario. Seppur questo riguarda una scelta individuale, nel momento in cui non si può manifestare la propria volontà in merito, diventa una scelta della famiglia, che si troverà non solo a confrontarsi con la possibile morte di un proprio caro ma anche ad esprimersi favorevole o meno alla donazione d'organo (Ruta et al., 2019).

Per i familiari tale situazione è di difficile comprensione e implica una grande sforzo emotivo, sofferenza e stress psicologico. Tutti questi momenti fanno sorgere nell'operatore sanitario un conflitto psicologico e una lotta tra consapevolezza delle proprie emozioni e l'agire nel rispetto del paziente e dei familiari, garantendone la dignità, Virginio e colleghi (2014) ad esempio, mettono in evidenza il punto di vista degli infermieri durante il processo di donazione d'organi e sottolineano come gli infermieri devono affrontare il contrasto tra la diagnosi di morte cerebrale del proprio assistito e continuare a prestare le cure assistenziali per mantenere gli organi in vista del trapianto. Fosberg e colleghi (Forsberg et al., 2014), invece, indagò il vissuto degli infermieri durante il processo di donazione e, dall'analisi dei dati, ne risulta che il rispetto e la dignità sono due componenti che costituiscono l'assistenza infermieristica alla persona assistita e ai familiari. In questa difficile situazione, gli infermieri o i medici possono erogare assistenza con difficoltà e manifestare segni di cedimento e di disequilibrio psico-fisico, che si ripercuotono in maniera negativa nel contesto lavorativo. Nonostante l'importanza della tematica, pochi sono gli studi presenti in letteratura minando quindi la capacità dei professionisti di

conoscere il suddetto ambito. Risulta, quindi, importante indagare l'esperienza degli operatori sanitari durante il processo di comunicazione di morte cerebrale e consenso alla donazione di organi, per riconoscere precocemente i sintomi e segni di tale disagio e intervenire attraverso le migliori strategie e tecniche di comunicazione efficace per relazionarsi ai familiari e facilitare il consenso. Pertanto, obiettivo del presente studio osservazionale è quello di rilevare il grado di coinvolgimento, partecipazione e gestione del vissuto emozionale da parte di infermieri e medici, durante il momento di morte encefalica e comunicazione della stessa ai familiari, e durante il momento di proposta di donazione d'organo.

METODI

Disegno di studio: Da Luglio 2018 a Marzo 2019 è stato condotto uno studio osservazionale presso le unità operative complesse di Rianimazione e Anestesia; Terapia Intensiva di Cardiocirurgia; Terapia Intensiva di Neurochirurgia e Blocco Operativo dell'Ospedale Vito Fazzi di Lecce (LE). Sono stati informati i Direttori, Coordinatori Infermieristici e i professionisti Infermieri e Medici rispetto alle modalità e finalità dello studio, accettando di parteciparvi e sottoscrivendo il consenso informato. Un ricercatore, appositamente formato, ha provveduto ad illustrare ai responsabili di struttura le finalità e gli obiettivi dello studio.

È stato incluso tutto il personale che ha sottoscritto il consenso informato con un'età minima di 23 anni fino a 65 anni e con almeno un anno di esperienza lavorativa.

Strumenti: Lo strumento d'indagine è stato un questionario costruito ad hoc e somministrato a 144 professionisti, Medici e Infermieri. Il questionario è costituito da una scheda contenente le informazioni socio-demografiche e items strutturati in domande aperte e domande a risposta multipla, suddivisi in due sezioni, una rivolta agli Infermieri e una rivolta ai Medici.

Per ciò che concerne i professionisti Infermieri, la prima parte del questionario indaga la Comunicazione della Morte Encefalica. In particolare, gli items 1 e 2 esplorano il vissuto degli infermieri in relazione alla presenza nel contesto lavorativo di un paziente in stato di morte encefalica e il ruolo nelle comunicazioni ai familiari. Gli items 3, 4, 5 e 8 indagano la frequenza e partecipazione ai colloqui, gli items 6 e 7 esplorano la percezione e la capacità di gestire le emozioni. La seconda parte, invece, riguarda il Momento della proposta di donazione degli organi. In particolare, gli items 9 e 10 esplorano la frequenza di partecipazione alla proposta di donazione, gli items dall'11 al 14 analizzano il livello di sicurezza personale nel partecipare al colloquio, le emozioni suscitate nei familiari e come viene gestito un eventuale rifiuto alla donazione.

Anche nella sezione dedicata ai Medici viene fatta distinzione tra il momento della comunicazione della morte encefalica e il momento della proposta di donazione. Nella prima parte del questionario troviamo gli items 15 e 16 che esplorano il vissuto dei medici di fronte ad un paziente in morte encefalica e il rispettivo livello di gestione delle proprie emozioni. L'items 17 e 23 indagano l'organizzazione e partecipazione delle figure coinvolte nei colloqui di comunicazione della morte con i familiari. Gli items 18,19, 20, 21, 22 e 24 esplorano la frequenza con cui gli operatori sanitari partecipano ai colloqui con i familiari, ossia in termini quantitativi, quante volte hanno affrontato il colloquio di comunicazione di morte encefalica in prima persona o affiancando l'equipe sanitaria coi familiari e le

reazioni emotive affrontate conseguenti alla notizia. La seconda sezione, invece, è dedicata al momento della proposta di donazione ed è costituita dagli items 25-26 e 27, che indagano la frequenza in termini di partecipazione e l'organizzazione del momento in cui viene effettuata la proposta di donazione. Gli items 28 e 29 esplorano l'esperienza degli operatori rispetto alla conduzione dei colloqui e alle competenze possedute, mentre gli items 30 e 31 analizzano le emozioni manifestate dai familiari e di fronte al rifiuto alla donazione quali competenze mette in pratica l'operatore.

Analisi statistica

Sono state condotte analisi descrittive per tutte le variabili mediante l'utilizzo del Software Statistical Package for Social Science (SPSS) versione 17. Le variabili continue sono state sintetizzate tramite media e deviazione standard (DS) e le variabili categoriche mediante frequenze e percentuali.

Considerazione etiche

I dati sono stati raccolti nel rispetto della riservatezza e dell'anonimato dei partecipanti. I questionari sono stati somministrati solo agli operatori sanitari che hanno accettato di partecipare all'indagine sottoscrivendo il consenso informato. Il progetto di studio è stato illustrato e presentato ai responsabili di ciascuna Unità Operativa; solo dopo il loro assenso è stata avviata l'indagine.

RISULTATI

Dati socio-demografici

Il campione è costituito da 144 operatori sanitari, 97 infermieri e 47 medici, che lavorano all'interno dell'Unità Operativa ad elevata complessità assistenziale, come Anestesia e Rianimazione, Terapia Intensiva di Cardiocirurgia e di Neurochirurgia e Blocco Operativo dell'ospedale "Vito Fazzi" di Lecce. Tra i partecipanti allo studio, il 62.9% (n=61) degli infermieri è di genere femminile e il 37.1% (n=36) di genere maschile. Nei medici, invece, il 55.3% (n=26) è di genere maschile e il 44.7% (n=21) è di genere femminile. L'età media della popolazione infermieristica è di 41,1 anni con D.S. (8.98); quella dei medici è pari 46.7 anni con D.S. (9.19) (*Tabella 1. Caratteristiche del campione (n=144)*)

Grado di coinvolgimento dei Medici e degli Infermieri durante la comunicazione di morte encefalica

La seconda sezione esplora il grado di coinvolgimento di Medici ed Infermieri, nella fase di colloquio con i familiari in merito alla comunicazione e la capacità di gestire le emozioni dei familiari che si sviluppano nel corso dello stesso. Dall'analisi dei dati risulta che il 42.3% (n=41) degli infermieri vivono negativamente la presenza di un soggetto in morte encefalica.

Il 53.2% dei medici ha dichiarato di aver assistito al silenzio dei familiari durante il momento della comunicazione della morte encefalica, seguito dal 27.7% degli stessi che ha dichiarato di aver percepito la collera nei familiari con maggiore frequenza durante il momento alla comunicazione di morte encefalica del proprio parente, seguita dall'incredulità (31.9%). Gli infermieri, invece, dichiarano di aver assistito maggiormente all'incredulità dei familiari (38.1%), seguita dal silenzio (28.9%), richieste di ulteriori chiarimenti (28.9%) e Pregiudizi verso l'équipe medica e/o il SSN in toto (12.4%). In ogni caso, per i medici sembrerebbe più difficile da affrontare il

silenzio dei familiari (29.8%) seguito, poi, dalla collera (23.4%). Per gli infermieri invece è più difficile da affrontare la collera dei familiari (28.9%).

Tabella 1. Caratteristiche del campione (n=144)

	MEDICI N(%)	INFERMIERI
Età (media, ds)	46.7- 9.19	41.1 - 8.98
Genere		
Maschi	26 (55.3)	36 (37.1)
Femmine	21 (44.7)	61 (62.9)
Stato Civile		
Celibe	6 (12.8)	16 (16.5)
Nubile	8 (17)	22 (22.7)
Coniugato/a	29 (61.7)	55 (56.7)
Divorziato/a	2 (4.3)	3 (3.1)
Credo Religioso		
Agnostico	6 (12.8)	4 (4.1)
Ateo	4 (8.5)	7 (7.2)
Cattolico	29 (61.7)	64 (66.0)
Cristiano	4 (8.5)	6 (6.2)
Ebraico	1 (2.1)	0
Laico	1 (2.1)	0
Titolo di studio		
Diploma regionale	0	31 (32.0)
Diploma universitario	0	12 (12.4)
Laurea magistrale	0	1 (1.0)
Laurea triennale	0	53 (54.6)
Laurea in Medicina e Chirurgia	47 (100)	0
Specializzazione		
Anestesia e Rianimazione	41 (87.2)	0
Cardiochirurgia	1 (2.1)	0
Neochirurgia	4 (8.5)	0
Unità Operative		
Anestesia e Rianimazione	32 (68.1)	41 (42.3)
Terapia Intensiva Cardiochirurgica	10 (21.3)	22 (22.7)
Terapia Intensiva Neochirurgica	5 (10.6)	19 (19.6)
Blocco Operativo	0	15 (15.5)

Grado di partecipazione di Medici ed Infermieri durante la proposta di donazione d'organo

La terza sezione esplora il grado di coinvolgimento di Medici ed Infermieri al momento della proposta di donazione di organi e tessuti, la loro partecipazione ai colloqui con i familiari e la capacità di gestire le emozioni che si sviluppano al momento della stessa. Dall'analisi dei dati risulta che per il 38.1% (n=37) degli infermieri la possibilità di partecipare assieme al medico ai colloqui con i parenti rappresenta un aggravio accettabile del proprio lavoro e

Tabella 2.

Tabella 2. Grado di coinvolgimento e partecipazione di Medici ed Infermieri, durante il momento di comunicazione di morte encefalica e comunicazione	MEDICI N. (%)	INFERMIERI N. (%)
V.1 Come vivi la presenza di un soggetto in morte encefalica durante il tuo turno di lavoro:	47	97
Negativamente	17 (36.2)	41 (42.3)
Non so	1 (2.1)	10 (10.3)
Normalmente	29 (61.7)	45 (46.4)
V.2 Durante il processo d'identificazione, mantenimento ed eventuale donazione:	47	97
Hai esperienza e sai come muoverti	28 (59.6)	38 (39.2)
Non hai ancora gestito un'osservazione	6 (12.8)	30 (30.9)
Ti senti ansioso, trattandosi di una procedura infrequente, ma consapevole di poterti appoggiare a figure di riferimento	12 (25.5)	27 (27.8)
Ti senti in balia degli eventi	1 (2.1)	2 (2.1)
V.3 Nella U.O. in cui lavori, durante la comunicazione della morte encefalica, l'infermiere che segue il defunto:		97
Affianca sempre il medico	0	67 (69.1)
Non so	0	10 (10.3)
Non viene mai coinvolto	0	20 (20.6)
V.4 Durante la comunicazione della morte encefalica, nella T.I. in cui lavori, il rianimatore è:	47	0
Affiancato dall'infermiere che segue il defunto	23 (48.9)	0
Coadiuvato dal coordinatore locale	15 (31.9)	0
Completamente solo	5 (10.6)	0
Non so	4 (8.5)	0
V.5 Quante volte hai partecipato alla comunicazione di morte encefalica?	0	96
Mai	0	34 (35.1)
Meno di 5 volte	0	35 (36.1)
Più di 10 volte	0	11 (11.3)
Tra 5 e 10 volte	0	16 (16.5)
V.6 Quante volte ti sei trovato a dover comunicare in prima persona la morte encefalica?	47	0
Mai	6 (12.8)	0
Meno di 5 volte	18 (38.3)	0
Più di 10 volte	12 (25.5)	0
Tra le 5 e 10 volte	11 (23.4)	0
V.7 Quante volte hai partecipato, non in prima persona, alla comunicazione di morte encefalica?	47	93
Meno di 5 volte	15 (31.9)	55 (56.7)
Più di 10 volte	19 (40.4)	16 (16.5)
Tra 5 e 10 volte	13 (27.7)	22 (22.7)
V.8 Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla comunicazione di morte encefalica?	73	132
Silenzio	25 (53.2)	28 (28.9)
Collera	13 (27.7)	27 (27.9)
Incredulità	15 (31.9)	37 (38.1)
Richiesta di ulteriori chiarimenti	14 (29.8)	28 (28.9)
Pregiudizi verso l'équipe medica e/o il SSN in toto	6 (12.8)	12 (12.4)
V.9 Quale aspetto del punto precedente è stato per te più difficile da affrontare?	39	87
Silenzio	14 (29.8)	19 (19.6)
Collera	11 (23.4)	28 (28.9)
Incredulità	7 (14.9)	15 (15.5)
Richiesta di ulteriori chiarimenti	2 (4.3)	10 (10.3)
Pregiudizi verso l'équipe medica e/o il SSN in toto	4 (8.5)	15 (15.5)
Comunicare la morte encefalica di un figlio ai genitori	1 (2.1)	0

V.10 Hai mai avuto problemi a far comprendere il concetto della morte encefalica?	47	0
No	32 (68.1)	0
Si	15 (31.9)	0
V.11 Se si, che cosa comprendevano?	13	
Difficile accettare la morte encefalica e la comunicazione di morte encefalica	1 (2.1)	0
Far comprendere l'assenza di flusso cerebrale	4 (8.5)	0
Il concetto di morte encefalica	2 (4.3)	0
Il vero significato clinico	1 (2.1)	0
La non reversibilità dell'evento	5 (10.6)	0
V.12 Nella tua unità operativa si esegue la proposta di donazione nello stesso colloquio in cui si comunica la morte del congiunto?	0	96
No	0	65 (67.0)
Si	0	31 (32.0)
V.13 Nella tua unità operativa si esegue la proposta di donazione nello stesso colloquio in cui si comunica la morte del congiunto?	46	0
No	37 (78.8)	0
Non ho mai fatto una proposta di donazione, ma se ne fossi coinvolto mi comporterei come al punto V.1 o V.2	6 (12.8)	0
Si	3 (6.4)	0
V.14 Ti è capitato che i familiari anticipassero la proposta di donazione?	47	0
No	32 (68.1)	0
Si	15 (31.9)	0

il 28.9% (n=28) di loro ci tiene ad essere presente. Il 44.7% (n=21) medici considera il momento della proposta di donazione un momento molto delicato, condiviso con un team sanitario formato (n=18; 38.3%). Inoltre, il 70.1% (n=68) di infermieri non si sente adeguatamente preparato ad affrontare la proposta di donazione. A tale percentuale si contrappone il 53.2% (n=25) di medici che, invece, ritiene di essere preparato nello svolgere i colloqui. Al momento della proposta di donazione di organi e tessuti emerge, secondo quanto dichiarato dagli operatori sanitari, che i familiari hanno bisogno di tempo per riflettere e di ricevere maggiori informazioni in materia di donazione per poter prendere una scelta più consapevole possibile. A ciò segue, il 29.8% (n=14) di medici e il 21.6% (n=21) di infermieri che affermano di aver assistito a reazioni divergenti fra i familiari. Inoltre, di fronte al rifiuto alla donazione, il 42.3% (n=41) del personale infermieristico cerca di capire le motivazioni del rifiuto, mentre il 53.2% (n=25) dei medici lascia ai familiari il tempo necessario per riflettere. (Tabella 3. Grado di coinvolgimento, partecipazione di Medici ed Infermieri durante la proposta di donazione d'organo)

DISCUSSIONE

Obiettivo dello studio era quello di rilevare il grado di coinvolgimento e partecipazione di Medici ed Infermieri, durante il momento di morte encefalica e comunicazione della stessa, e proposta di donazione d'organo. In letteratura sono stati analizzati fattori come la poca esperienza, la formazione del personale (Roels et al., 2008), il breve tempo tra il colloquio di comunicazione e la proposta di

Tabella 3.

Tabella 3. Grado di coinvolgimento, partecipazione di Medici ed Infermieri durante la proposta di donazione d'organo	MEDICI N. (%)	INFERMIERI N. (%)
V.15 Quante volte hai partecipato alla proposta di donazione degli organi?	47	97
Mai	8 (17.0)	52 (53.6)
Meno di 5 volte	18 (38.3)	30 (30.9)
Più di 10 volte	9 (19.1)	6 (6.2)
Tra 5 e 10 volte	12 (25.5)	9 (9.3)
V.16 Quante volte hai partecipato alla proposta di donazione di tessuti?	47	97
Mai	10 (21.3)	65 (67.0)
Meno di 5 volte	17 (36.2)	23 (23.7)
Più di 10 volte	8 (17.0)	3 (3.1)
Tra 5 e 10 volte	12 (25.5)	6 (6.2)
V.17 Come consideri la partecipazione ai "colloqui con i parenti" nel momento di proposta di donazione d'organo?	0	97
Ci tieni ad essere presente	0	28 (28.9)
Non so	0	29 (29.9)
Un aggravio accettabile del tuo lavoro	0	37 (38.1)
Un aggravio non accettabile del tuo lavoro	0	3 (3.1)
V.18 Consideri la richiesta di donazione di organi e/o tessuti	43	0
Un momento molto delicato a carico del rianimatore che conduce l'osservazione	4 (12.8)	0
Un momento molto delicato condiviso dall'équipe che ha in cura quel soggetto	21 (44.7)	0
Un momento molto delicato, compito di un team sanitario "dedicato"	18 (38.3)	0
V.19 Durante la proposta di donazione, nella T.I. in cui lavori, il rianimatore è:	47	0
Affiancato dall'infermiere che segue il defunto	22 (46.8)	0
Coadiuvato da una persona del Coordinamento Locale	15 (31.9)	0
Completamente solo	3 (6.4)	0
Affianco da uno psicologo	1 (2.1)	0
Non so	6 (12.8)	0
V.20 Ti senti adeguatamente preparato a parlare con i parenti di donazione?	47	97
No	22 (46.8)	68 (70.1)
Si	25 (53.2)	29 (29.9)
V.21 Quale delle seguenti reazioni hai rilevato nei familiari con maggiore frequenza alla proposta di donazione?	86	105
Accettazione	9 (19.1)	7 (7.2)
Sorpresa	5 (10.6)	5 (5.1)
Collera	3 (6.4)	9 (9.3)
Richiesta di maggiori informazioni	20 (42.6)	30 (30.9)
Richiesta di tempo per pensare	28 (59.6)	44 (45.4)
Rifiuto immediato	5 (10.6)	8 (8.2)
Rifiuto dopo riflessione	2 (4.3)	2 (2.1)
Reazioni divergenti fra i familiari	14 (29.8)	21 (21.6)
V.22 Se i parenti del defunto si esprimono in maniera negativa come reagisce la persona che ha effettuato il colloquio?	51	85
Accetta passivamente al primo rifiuto	5 (10.6)	7 (7.2)
Cerca di capire le motivazioni del rifiuto	21 (44.7)	41 (42.3)
Lascia riflettere i parenti per poi fornire loro maggiori informazioni	25 (53.2)	37 (38.1)

organi (de Groot et al., 2015; Piemonte et al., 2018), fattori tutti che possono influire sulla percezione della qualità dell'assistenza fornita a ciascun paziente e sulla decisione dei familiari di accettare o meno la proposta di donazione. Lo studio condotto tra i professionisti dell'Ospedale Vito Fazzi di Lecce, dimostra atteggiamenti di approccio discordanti verso la morte encefalica e da qui all'intero processo che conduce poi alla donazione di organo. Tale approccio discordante che influenza l'esito della proposta di donazione trova riscontro in uno studio di Cohen J. (Cohen et al., 2008), condotto in Israele su medici ed infermieri di 21 centri ospedalieri, nei reparti di terapia intensiva (neurochirurgica, cardiotoracica, generale, cardiaca e pediatrica), in pronto soccorso e nei dipartimenti di anestesia e medicina interna. Dallo studio si evince che il 78.9% degli intervistati manifesta un atteggiamento positivo, ossia ha un approccio nei confronti della morte cerebrale in senso favorevole e asseverativo come un valido alleato contro il logorio di una morte improvvisa e inaspettata, tali da rendere l'operatore sanitario più consapevole dell'importanza del suo ruolo; il 14.1% un atteggiamento negativo, mentre il 4.8% non era in grado di rispondere, a causa dell'esigua esperienza lavorativa. Uno studio condotto in ospedali affiliati alla Mashhad University of Medical Sciences (Masoumian Hoseini et al., 2015), situato nella provincia di Razavi Khorasan nella città di Mashhad, in Iran, ha evidenziato quanto sia importante la consapevolezza dei sanitari al fine di ridurre il disagio emotivo provato. Si evince quindi che il 65% della popolazione infermieristica ha prestato assistenza al paziente in morte encefalica almeno una volta durante la propria carriera. Solo il 44%, invece, era presente alla comunicazione della notizia ai parenti, tanto che la maggioranza degli infermieri (96.7%) ammetteva di avere delle carenze abilità nell'ambito. Lo studio condotto da Hosein (2015) (Masoumian Hoseini et al., 2015), presso gli ospedali di Ghaem e Emam Reza, dimostra che l'81,7% degli infermieri era d'accordo nel partecipare attivamente ai colloqui, insieme ai medici, per informare i familiari in merito alla morte encefalica e di proporre la donazione organi. Svolgendo, così, un duplice ruolo: di sostegno e fiducia con la famiglia, e supporto informativo.

I risultati dello studio dimostrano che quasi la metà degli infermieri ritiene che partecipare assieme al medico ai colloqui con i parenti rappresenti un aggravio accettabile del proprio lavoro che si traduce in un "carico morale e psicologico" importante, insito di stress e di elevate pressioni emotive. Nonostante ciò, circa il 30% di loro tiene ad essere presente per offrire il proprio contributo e il 70.1% è consapevole di non sentirsi adeguatamente preparato a sostenere il colloquio con i familiari. I medici pur sentendosi preparati (53.2%) in virtù della loro esperienza, riconoscono che la stretta sinergia tra le figure sanitarie coinvolte rappresenta una risorsa fondamentale per gestire tali circostanze emotivamente particolari. Basta soffermarsi sul fatto che il 44.7% di essi sostiene che i colloqui con i parenti, nella comunicazione di morte e nella proposta di donazione, sia un momento molto delicato, condiviso dall'équipe e da un team sanitario "dedicato" che ha in cura il soggetto (38.3%). Il momento della comunicazione della morte encefalica e la successiva proposta di donazione rappresentano, dunque, delle circostanze delicate. Racchiudono al loro interno un carico emotivo importante sia per l'équipe medico-infermiere, che conduce il colloquio, sia per i familiari del paziente, che si trovano ad affrontare la drammatica morte del proprio caro.

Essenziale è conoscere le emozioni che vengono alla luce durante i colloqui che, se non gestite correttamente, possono essere di intralcio durante la comunicazione. Silenzio, incredulità, richiesta di ulteriori chiarimenti e collera dei familiari sono tra queste emozioni. Da uno studio, condotto da Trabucco (2009) su alcuni familiari dei pazienti deceduti è emerso che la comunicazione del decesso veniva effettuata dal medico, il cui atteggiamento percepito era di sostegno nel 46 %, professionale (37%) e coinvolto secondo il 37% dei familiari. Nella realtà leccese, una percentuale del 31.9% dei familiari ha manifestato la volontà di donare gli organi ancor prima che venisse fatta la proposta, contro il restante 68.1% non ha anticipato la proposta di donazione e ha richiesto maggior tempo per pensare (59.6 %) e maggiori informazioni in merito (42.6%). Solo il 4.3% dei familiari ha rifiutato dopo il tempo di riflessione e il 10.6% si è espresso negativamente al momento della richiesta.

Il 42.3 % del personale infermieristico, di fronte al rifiuto della proposta, cerca di capire le motivazioni del rifiuto e il 38.1% lascia riflettere i parenti per poi fornire loro maggiori informazioni. Il personale medico agisce, invece, nel modo contrario, ovvero il 53.2% lascia del tempo affinché i parenti possano rifletterci su e poi successivamente fornisce loro maggiori informazioni. Il 44.7 % cerca di capire le motivazioni alla base del rifiuto e solo il 10.6 % accetta passivamente al primo rifiuto. Lo studio mette in evidenza come sia necessario per l'infermiere sviluppare competenze sull'assistenza al potenziale donatore d'organi. Inoltre, tale studio, ha implicazioni sociali in quanto evidenzia il ruolo infermieristico durante il processo di donazione d'organi e il ruolo di salvaguardia dei desideri dei familiari.

CONCLUSIONI

I risultati dello studio dimostrano che buona parte del campione manifesta un atteggiamento negativo verso il concetto di morte encefalica, nonostante un'esperienza lavorativa importante è stato, inoltre, riferito di non sentirsi adeguatamente preparato a condurre un colloquio circa la comunicazione del decesso, la proposta di donazione ai rispettivi familiari e di non riuscire a gestire la situazione nel momento in cui quest'ultimi manifestano soprattutto reazioni di collera, incredulità e silenzio di fronte alla sconvolgente notizia. Occorre migliorare l'assistenza al paziente e il supporto dei familiari, affinché possano diventare una risorsa nel processo di donazione. Come indicato dal Programma Nazionale Donazione di Organi 2018-2020, in questa delicata situazione, deve esserci una collaborazione con psicologi, i quali prendano in carico gli aspetti più critici della comunicazione e del supporto alle famiglie e agli operatori, anche a lungo termine.

Futuri studi multicentrici potrebbero indagare le motivazioni che inducono i familiari ad avere pregiudizi verso il sistema sanitario nell'ambito delle donazioni, per comprendere se è necessario apportare delle modifiche organizzative-comportamentali per valutare una possibile correlazione tra atteggiamento manifestato ed esperienza lavorativa, aspetto ad oggi poco discusso in letteratura.

RINGRAZIAMENTI

Un ringraziamento ai professionisti Medici ed Infermieri dell'Ospedale "Vito Fazzi" (Le) che hanno partecipato all'indagine.

Bibliografia disponibile sul sito