

# THE SWISS DONATION PATHWAY



MODULO V

## ACCOMPAGNAMENTO DEI FAMILIARI E COMUNICAZIONE

### **Raccomandazioni sull'argomento**

Accompagnamento e comunicazione per i familiari di potenziali donatori di organi e tessuti

Versione 2.1 / maggio 2014



**CNDO**

Nationaler Ausschuss für Organspende  
Comité National du don d'organes

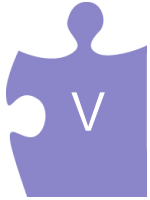
© Copyright Swisstransplant / CNDO

All rights reserved. No parts of the Swiss Donation Pathway or associated materials may be reproduced, transmitted or transcribed without prior written permission from Swisstransplant / CNDO. [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)



# CONTENUTI

	PAGINA
<b>A</b> <b>PREFAZIONE</b>	<b>3</b>
<b>B</b> <b>RIEPILOGO</b>	<b>4</b>
<b>C</b> <b>LINEE GUIDA RELATIVE ALLE DIRETTIVE</b>	<b>5</b>
1. CONDIZIONI GENERALI	5
2. QUANDO INIZIA LA COMUNICAZIONE AI FAMILIARI IN MERITO ALLA MORTE CEREBRALE E ALLA DONAZIONE DEGLI ORGANI?	6
3. COME PORTARE AVANTI QUESTA COMUNICAZIONE?	8
<b>D</b> <b>NOTIZIA/INFORMAZIONI SULLA MORTE CEREBRALE</b>	<b>11</b>
1. PRIMA DI DARE LA NOTIZIA DELLA MORTE CEREBRALE	11
2. NOTIZIA DELLA MORTE CEREBRALE	12
<b>E</b> <b>CONSENSO ALL'ESPIANTO DI ORGANI E DI TESSUTI</b>	<b>13</b>
1. PRIMA DI CHIEDERE IL CONSENSO PER L'ESPIANTO DI ORGANI E DI TESSUTI	13
2. DOMANDA RELATIVA AL CONSENSO PER L'ESPIANTO DI ORGANI E DI TESSUTI	13
3. SE I FAMILIARI DECIDONO DI DONARE GLI ORGANI	14
4. SE I FAMILIARI DECIDONO DI NON DONARE GLI ORGANI	15
<b>F</b> <b>AUTORI</b>	<b>16</b>
1. GRUPPO DI LAVORO	16
2. GRUPPO DI ESPERTI	16
<b>G</b> <b>RIFERIMENTI</b>	<b>17</b>
<b>H</b> <b>CAMBIAMENTI</b>	<b>18</b>
<b>I</b> <b>APPENDICE</b>	<b>19</b>
1. LINEE GUIDA SULLA COMUNICAZIONE NEL COLLOQUIO CON I FAMILIARI	19
2. POSSIBILI REAZIONI DEI FAMILIARI	20
3. MODELLO «SVOLGIMENTO DEL COLLOQUIO CON I FAMILIARI»	22



## A PRAFAZIONE

Le direttive e le raccomandazioni della Swiss Donation Pathway sono state concepite come programma di qualità, basato su standard nazionali per il processo di donazione e sono considerate parte di uno strumento di formazione per le persone coinvolte nel processo di donazione, allo scopo di soddisfare i requisiti della legge federale sui trapianti entrata in vigore il 1° luglio 2007.

Il programma è stato promosso dalla Fondazione Svizzera per la Donazione d'Organi (FSOD), nel 2009 è stato integrato nel programma del Comité National du Don d'Organes (CNDO).

“Accompagnamento dei familiari e comunicazione” è un modulo di Swiss Donation Pathway.

I moduli sono:

- I. Identificazione e segnalazione del donatore
- II. Presa a carico del donatore adulto di organi: cure intensive
- III. Presa a carico del donatore adulto di organi: anestesia
- IV. Presa a carico del donatore pediatrico
- V. Accompagnamento dei familiari e comunicazione
- VI. Espianto di organi e di tessuti
- VII. Comunicazione all'interno del team
- VIII. Coordinamento del processo di donazione
- IX. Requisiti standard minimi
- X. L'organizzazione dei trasporti

La Swiss Donation Pathway è un progetto comune della Società Svizzera di Medicina Intensiva (SGI-SSMI) e di CNDO/Swisstransplant. Le raccomandazioni sono state elaborate da un gruppo di esperti della Società Svizzera di Medicina Intensiva.

Nel presente documento è stata utilizzata solo la forma maschile ai fini di una migliore leggibilità. La forma femminile è sottintesa.



## B RIEPILOGO

Spiegare in modo chiaro la morte cerebrale e domandare il consenso per l'espianto degli organi è un compito difficile e complesso per i medici e per il personale sanitario che lavorano nei reparti di medicina intensiva. Le seguenti raccomandazioni si basano sull'approvazione di esperti clinici svizzeri e su risultati di studi scientifici disponibili su questo argomento.

È fondamentale che i familiari del potenziale donatore vengano informati dettagliatamente sulla morte del paziente e sulla donazione degli organi (con informazioni dettagliate relative all'espianto degli organi) dal medico competente. Questa comunicazione deve avere luogo in un ambiente appropriato e senza fretta.

Il colloquio con i familiari svolge un ruolo centrale nel processo di donazione. Il nodo centrale di questo importante colloquio è rappresentato dall'affrontare in modo adeguato determinate condizioni, quali la situazione di lutto e perdita e la necessità di essere informati. La comunicazione pertanto include la spiegazione progressiva ai familiari del decorso della malattia, della terapia, della prognosi, della diagnosi di morte cerebrale e di un possibile espianto.

Questo colloquio deve avere luogo in un ambiente tranquillo e la persona che fornisce le informazioni deve avere un atteggiamento empatico. A seguito di un periodo di tempo adeguato è possibile domandare ai familiari se intendono donare gli organi. Se i familiari desiderano coinvolgere nel processo decisionale altre persone (ad es. un pastore o un sacerdote) occorre consentire loro di contattare la persona desiderata.



## C LINEE GUIDA RELATIVE ALLE DIRETTIVE

### 1 CONDIZIONI GENERALI

#### AMBIENTI

L'illuminazione e l'arredamento dell'ambiente influenzano lo stato d'animo degli interlocutori, in positivo e in negativo. Può infondere calma, sicurezza e protezione, ma anche l'opposto.

L'ambiente esprime un atteggiamento, ad es. rispetto, oppure una mancanza di rispetto per le persone che in questo ambiente devono affrontare un colloquio molto serio. Una stanza utilizzata come deposito per qualsiasi tipo di materiale non è adatta. Trasmette inconsciamente la sensazione di "essere in un ripostiglio" e influenza i sentimenti e la decisione dei presenti.

FARE	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Occorre adibire un ambiente apposito, con sedie comode per tutti i partecipanti</li><li>▪ L'arredamento deve essere adeguato all'occasione (occorre assolutamente controllare prima che la stanza sia in ordine. Se possibile aerare l'ambiente)</li><li>▪ Prestare attenzione ai fattori ambientali (tranquillità, ossigeno, nessun fattore di disturbo, luce, colori, accessibilità, ecc.)</li><li>▪ Mettere sempre a disposizione qualcosa da bere, bicchieri e fazzoletti di carta</li><li>▪ Se possibile posizionarsi di fianco o all'angolo rispetto ai familiari</li></ul>
NON FARE	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Il colloquio non deve mai avere luogo vicino al letto del paziente</li><li>▪ Il colloquio non deve mai essere svolto di fretta</li><li>▪ Il colloquio non deve mai avere luogo in corridoio</li><li>▪ Evitare di condurre il colloquio in piedi</li><li>▪ L'interlocutore principale non deve sedere direttamente davanti al familiare e per evitare una situazione di "confronto"</li></ul>

#### PROTOCOLLO PER I COLLOQUI SPIKES (BAILE/BUCKMANN)

Setting:	Buona preparazione
Perception:	Capire i familiari Cercare di capire in che misura i familiari sono a conoscenza della situazione e che cosa provano
Invitation:	Informare è bene, ma un eccesso di informazioni può essere sgradito Non tutti i familiari desiderano essere informati su ogni cosa. Rispettare il desiderio dei familiari di non ricevere ulteriori informazioni (per il momento?)
Knowledge:	Illustrare le possibilità. Comunicare ai familiari la procedura (diagnosi, trattamento, prognosi, possibilità di supporto)
Empathy/Exploration:	Riconoscere le emozioni e reagire in modo adeguato
Summary:	Terminare il colloquio riepilogando ancora una volta quanto è stato detto e utilizzando un linguaggio comprensibile all'interlocutore



## 2 QUANDO INIZIA LA COMUNICAZIONE AI FAMILIARI IN MERITO ALLA MORTE CEREBRALE E ALLA DONAZIONE DEGLI ORGANI?

Secondo l'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) è meglio informare i familiari il più presto possibile in merito ai danni cerebrali irreversibili.

I familiari comprendono i membri della famiglia, il partner e le persone vicine ai pazienti.

La legge sui trapianti non fornisce indicazioni sul periodo di tempo adeguato in seguito al quale è opportuno domandare ai familiari la volontà del defunto in merito alla donazione degli organi. In determinate situazioni può essere necessario introdurre misure mediche per il mantenimento degli organi anche se la morte cerebrale non è ancora subentrata. Alcuni esempi: processi cerebrali come emorragie o ischemie con prognosi infausta che rendono superflui ulteriori trattamenti terapeutici.

Estratto dalle direttive ASSM "Accertamento della morte nel contesto del trapianto di organi":

**Art. 4.1** (Misure mediche prima del decesso) – Per quanto concerne i provvedimenti medici, occorre distinguere tra le misure finalizzate al mantenimento degli organi e quelle miranti a valutare l'idoneità alla donazione. Le misure per il mantenimento degli organi sono la condizione sine qua non per effettuare una donazione; sono decisive per il buon esito di un trapianto. Di norma, si tratta di continuare terapie già istituite (proseguimento della respirazione artificiale, somministrazione di farmaci e soluzioni per il mantenimento della funzione circolatoria), effettuare analisi di laboratorio per controllare le cure e avviare trattamenti ormonali sostitutivi al fine di preservare l'«ambiente interno». Nel momento in cui muta l'obiettivo terapeutico, tali misure non sono più nell'interesse terapeutico del paziente, bensì servono unicamente a conservare gli organi. Nel decidere se adottare o meno un determinato provvedimento, occorre considerare la situazione specifica del paziente e ponderare i rischi. Le misure mediche sopra descritte vanno limitate a un periodo di due giorni. Le misure volte a valutare l'idoneità alla donazione, invece, consistono sostanzialmente in analisi sierologiche e immunologiche.

**4.2** (Misure mediche dopo l'accertamento del decesso) – Una volta accertato il decesso è consentito attuare provvedimenti medici per il mantenimento degli organi e misure volte a valutare l'idoneità alla donazione per un periodo massimo di 72 ore.

Tali provvedimenti sono vietati se:

- a) accelerano il decesso del paziente;
- b) possono portare il donatore in uno stato vegetativo cronico.

### IL MOMENTO GIUSTO

Occorre rispettare il momento giusto per comunicare la notizia della morte cerebrale, ai sensi delle direttive ASSM e nel rispetto dei fattori psicologici.

Per quanto riguarda l'aspetto psicologico, occorre sviluppare una percezione per individuare il momento giusto, in cui i familiari sono in grado di comprendere e sopportare la notizia.



Fare	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Tenere il colloquio riguardo alla morte cerebrale e alla donazione degli organi quanto prima possibile</li> <li>■ Sviluppare la percezione per individuare il momento giusto</li> <li>■ Tenere conto del proprio stato d'animo</li> <li>■ Valutare la capacità di comprendere la notizia dei familiari e individuare in base a questo il momento giusto</li> <li>■ Tenere conto delle circostanze sfavorevoli e delle condizioni generali</li> <li>■ eventualmente posticipare il momento del colloquio</li> </ul>
Non fare	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Condurre il colloquio di fretta</li> <li>■ Affrontare l'argomento troppo precocemente (ad es. prima della conferma delle diagnosi)</li> </ul>

Il punto fondamentale nel contatto con i familiari è assicurarsi che abbiano compreso il significato della morte cerebrale. Di fatto è unicamente la consapevolezza della morte del loro congiunto a permettere loro di prendere in considerazione la donazione.

Gli studi mostrano che i motivi del rifiuto (e di conseguenza dell'aumento in percentuale dei sintomi del lutto) da parte dei familiari dei donatori potrebbero essere correlati con la paura di sfigurare il donatore e con una certa sfiducia nei confronti del sistema sanitario. (Siminoff L.J. Trauma 2007)

#### IL COLLOQUIO / BREAKING BAD NEWS / COMUNICARE LA NOTIZIA DELLA MORTE CEREBRALE

Il dovere di comunicare notizie tragiche è un compito spiacevole per la maggior parte delle persone. Si scatenano nelle altre persone dolore, lutto, rabbia o altri sentimenti negativi, e spesso non si sa come affrontare la situazione.

La modalità per comunicare notizie tragiche si apprende con la pratica. Non si tratta di arrivare a farlo volentieri, ma di sentirsi sicuri e di riuscire ad essere onesti verso se stessi e verso i familiari. A questo proposito esistono molti modelli di comportamento e regole di comunicazione utili.

Fare	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Cercare il contatto visivo e mantenerlo</li> <li>■ Mantenere una postura aperta, rivolta ai familiari, con le mani in vista.</li> <li>■ Empatia: lasciare spazio ai sentimenti e chiamarli per nome. Comprensione dei sentimenti (non compassione).</li> <li>■ Non farsi coinvolgere emotivamente</li> <li>■ Portare a termine le frasi</li> <li>■ Scelte lessicali e formulazioni: chiare, non ambigue, trasparenti</li> <li>■ Porre domande a risposta aperta</li> <li>■ Utilizzare domande che prevedono risposte attive</li> <li>■ Tono: convincente, che ispira fiducia, competente, comprensivo</li> <li>■ Attenzione ai segnali della controparte</li> <li>■ Affrontare le proprie insicurezze, self-coaching</li> <li>■ Affrontare la propria soglia di inibizione, automotivazione: se non chiedo, la volontà del paziente potrebbe non essere rispettata</li> <li>■ Tenere sempre presente e monitorare la capacità di comprensione ridotta e selettiva (pause, blocchi, filtri, shock)</li> </ul>
Non fare	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Usare un "tono sepolcrale"</li> <li>■ Assumere un atteggiamento rigido pur di svolgere scrupolosamente il proprio compito</li> <li>■ Risultare professionali a qualsiasi costo</li> </ul>



### 3 COME PORTARE AVANTI QUESTA COMUNICAZIONE?

#### SVOLGIMENTO DEL COLLOQUIO

Fare	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Essere sempre in due ad affrontare il colloquio: medico e infermiere (l'attenzione del parlante è vincolata alla controparte e alle proprie emozioni, l'altra persona può osservare meglio e cogliere eventuali segnali)</li> <li>▪ Suddivisione dei ruoli anticipata (ad es. l'infermiere può invitare i familiari ad entrare, introdurre l'argomento della donazione degli organi a seguito della diagnosi di morte cerebrale, fare domande riguardo alla vita o ai valori del paziente, ecc.)</li> <li>▪ Tenere a portata di mano la documentazione (radiografie, tavole grafiche, ecc.)</li> <li>▪ Contenuto: essere preparati (modello «Svolgimento del colloquio con i familiari», forma abbreviata presso il reparto): Rispettare lo svolgimento sia nel caso di un Sì che nel caso di un No riguardo alla donazione degli organi (vedere lo svolgimento del grafico del processo per la donazione degli organi)</li> <li>▪ Presentare se stessi ed il proprio partner di colloquio comunicando nome e mansione.</li> <li>▪ Mettersi sullo stesso piano. Intercettare l'atteggiamento di "inferiorità" dei familiari. Evitare atteggiamenti di sottomissione</li> <li>▪ Affrontare l'argomento in modo diretto</li> <li>▪ Informazioni sulla morte cerebrale; assicurarsi che il significato di morte cerebrale sia stato compreso. Comunicare chiaramente che il paziente è morto</li> <li>▪ Domanda sulla donazione degli organi in base alla condizione e alla capacità di comprendere dei familiari</li> <li>▪ Ripetere intenzionalmente le informazioni più importanti.</li> <li>▪ Chiedere se i familiari hanno ancora domande o se desiderano ulteriori informazioni.</li> <li>▪ Consegnare un biglietto da visita, eventualmente con il proprio numero di telefono privato. Invitare i familiare a chiamare per qualsiasi necessità</li> <li>Prevedere un periodo di tempo sufficiente per congedarsi. Lasciare i familiari con il defunto. Concedere momenti di intimità tra familiari</li> <li>▪ Illustrare le possibilità di supporto</li> <li>▪ Debriefing del personale</li> </ul>
Non fare	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Girare intorno all'argomento senza affrontarlo.</li> <li>▪ Affrontare l'argomento in modo frammentario e graduale</li> <li>▪ Pronunciare frasi retoriche, annacquate ed elusive</li> <li>▪ Pronunciare frasi di speranza!</li> <li>▪ Promesse non realistiche</li> <li>▪ Mettere sotto pressione i familiari: dal momento che la capacità di comprensione dei familiari in questa situazione è spesso molto limitata, è possibile che non afferrino immediatamente quanto è stato detto, per questo occorre parlare lentamente e ripetere</li> </ul>
Non dimenticare	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fare comprendere ai familiari che sono interlocutori importanti nel processo per la donazione degli organi e che occorre fornire molte informazioni sul donatore (in ambito medico, sociale, ecc.)</li> <li>▪ Se i familiari sono insicuri riguardo alla decisione concedere loro un periodo di tempo per decidere, stabilito in base alla singola situazione (in termini di ore o 1 giorno). Comunicare che una persona qualificata è disponibile per rispondere ad ulteriori domande in qualsiasi momento</li> <li>▪ Informare i familiari del fatto che verrà coinvolto un coordinatore di dono, il quale sarà a loro disposizione per qualsiasi domanda riguardo all'espianto</li> </ul>





## LINGUAGGIO

I familiari a causa del carico emotivo hanno una capacità di comprensione molto limitata e una percezione altamente selettiva (prospettiva del tunnel). Risultano invece ipersensibili riguardo alle componenti del linguaggio non verbali come "dondolii" o il linguaggio del corpo.

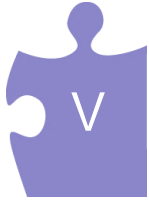
Pertanto durante il colloquio con i familiari e quando si formula la domanda riguardo alla donazione degli organi occorre soppesare con attenzione ogni singola parola.

Fare	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Chiamare per nome il defunto! (ad es. Pietro, o la Signora Rossi)</li><li>■ Parlare in un linguaggio comprensibile al destinatario (adeguare la scelta lessicale, le formulazioni, adeguarsi al livello di istruzione)</li><li>■ Assoluta franchezza</li><li>■ Rimanere autentici, veri</li><li>■ Attenzione alle interpretazioni errate</li><li>■ Utilizzare termini non ambigui! Morte, morto, il cervello è morto.</li><li>■ Le funzioni dell'organismo sono mantenute soltanto grazie alle macchine</li></ul>
Non fare	<ul style="list-style-type: none"><li>■ "Mentire" per una presunta forma di rispetto</li><li>■ Promesse non realistiche, nutrire false speranze (ad es. se i familiari vogliono assolutamente donare gli organi, ma questo non è possibile per motivi medici)</li><li>■ Espressioni in gergo tecnico (volumi, infausto, ecc.)</li><li>■ Generalizzazioni, frasi fatte</li><li>■ Inutili giri di parole/formulazioni mitiganti ("di fatto" morto, "in teoria" defunto, "relativamente male", ecc.)</li><li>■ Frasi convenzionali ("Vi siamo tutti vicini")</li><li>■ Espressioni/termini che possono veicolare un senso di superiorità (ovviamente, è chiaro)</li><li>■ Linguaggio ambiguo (che cosa significa "critico"? "Tenere in vita con le macchine" – il familiare sente soltanto "vita", antidolorifici, ecc.)</li><li>■ Espianto degli organi (suona come un furto)</li><li>■ "Il vostro congiunto continuerà a vivere in chi riceve gli organi"</li><li>■ "Dovere etico"</li></ul>

## IL COLLOQUIO SI SVOLGE IN OTTO FASI

Prima di comunicare il decesso è importante costruire una relazione con i familiari, che sono già stati informati della situazione critica del paziente.

1. La comunicazione della presunta morte cerebrale
2. La comunicazione dell'annuncio del decesso e la domanda relativa alla donazione degli organi devono possibilmente avere luogo in due colloqui diversi. Soltanto se i familiari chiedono spontaneamente informazioni sulla donazione degli organi è possibile affrontare l'argomento.
3. Non appena è stato spiegato e compreso il significato di morte cerebrale:
  - iniziare a parlare con i familiari della possibilità di donare gli organi
    - Il paziente possedeva una tessera del donatore o un documento riguardo alla volontà di donare degli organi?
    - Il paziente (il padre, il partner, il fratello,...) ha manifestato la volontà di donare gli organi?
    - Se non ne avete mai parlato prima, quale pensate che fosse la sua opinione in merito?
  - Se i familiari mostrano interesse riguardo alla donazione degli organi, iniziare a parlare delle eventuali analisi necessarie



- Il paziente ((il padre, il partner, il fratello,...) si è mai espresso in merito alla possibilità di sottoporsi ad alcune analisi nell'eventualità di una donazione di organi?
  - Se non ne avete mai parlato prima, quale pensate che fosse la sua opinione in merito?
4. Se i familiari non sono ancora pronti o rifiutano la donazione degli organi, il passo successivo è spiegare loro le procedure che seguiranno.
    - Le misure mediche per tenere in vita gli organi del paziente (padre, partner, fratello...) non sono più necessarie.
    - Questo significa che la terapia sarà interrotta e la natura farà il suo corso.
    - Questo significa che il cuore cesserà di battere e subentreranno i sintomi della morte.
  5. In presenza del consenso alla donazione degli organi: i familiari vengono assistiti durante le analisi e fino al trasporto del paziente in sala operatoria. La famiglia non può entrare in sala operatoria. In seguito all'espianto degli organi il defunto deve essere portato in un luogo tranquillo, dove i familiari possono congedarsi in pace. Deve essere consentito lo svolgimento di cerimonie religiose.
  6. Se la donazione degli organi è stata rifiutata: i familiari devono avere la possibilità di congedarsi dal defunto prima dell'interruzione delle misure per il mantenimento in vita. Deve essere consentito lo svolgimento di cerimonie religiose.
  7. Il personale sanitario saluta i familiari.
  8. I familiari lasciano l'ospedale dopo avere ricevuto i nomi e i numeri di telefono delle persone che possono rispondere alle loro domande e con cui, se necessario, possono riesaminare nuovamente la situazione.



## D NOTIZIA/INFORMAZIONI SULLA MORTE CEREBRALE

### 1 PRIMA DI DARE LA NOTIZIA DELLA MORTE CEREBRALE

Il medico che informa i familiari in merito alla morte cerebrale deve essere accompagnato dall'infermiere che assiste il paziente. Molti familiari rivolgono le loro domande all'infermiere dopo che il medico ha lasciato la stanza.

#### PAUSE / INTERRUZIONI / TEMPI

Sopportare l'annuncio della morte di una persona cara è una situazione estrema, che nella maggior parte dei casi pone i familiari in una situazione di anormalità. Per fare in modo che la notizia venga compresa, i familiari non siano soggetti a pressioni inutili e per venire incontro alla percezione del tempo alterata dei familiari, è possibile fare delle pause, delle interruzioni e utilizzare consapevolmente i tempi del discorso.

Fare	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Dopo la spiegazione della diagnosi di morte cerebrale fare volutamente una pausa. Lasciare spazio alle domande</li><li>▪ Dopo la pausa chiedere se le informazioni sulla morte cerebrale sono state illustrate in modo sufficientemente chiaro</li><li>▪ Rispettare i sentimenti: se i familiari sono palesemente sopraffatti interiormente fermarsi e attendere i segnali che indicano che l'interlocutore è tornato ricettivo</li><li>▪ Rispettare le pause</li><li>▪ In base alla condizione emotiva chiedere "Desiderate stare soli per qualche minuto?", "Desiderate qualcosa da bere?"</li><li>▪ Se possibile porre la domanda sulla donazione degli organi in un secondo colloquio</li></ul>
Non fare	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Porre la domanda sulla donazione degli organi subito dopo la diagnosi di morte cerebrale, ad eccezione del caso in cui i familiari affrontino spontaneamente l'argomento</li><li>▪ Ignorare i sentimenti e lo stato di assenza mentale dei familiari e continuare a parlare</li><li>▪ Fornire l'informazione con la velocità del discorso abituale (rapido, scorrevole, eloquente)</li><li>▪ Voler inserire tutto in unico colloquio</li><li>▪ Ignorare/rifiutare la richiesta di una pausa da parte dei familiari</li></ul>



## 2 NOTIZIA DELLA MORTE CEREBRALE

Presentarsi e sedersi con i familiari.

Domandare ai familiari cosa hanno compreso finora in relazione alle condizioni del paziente.

Comunicare la brutta notizia della morte cerebrale in termini chiari e semplici. Non evitare di utilizzare la parola "morte" nel discorso.

Concedere momenti di silenzio.

In base alla reazione dei familiari: prestare ascolto alle loro emozioni oppure, se pongono domande sulla morte cerebrale, rispondere. Per rendere la spiegazione più comprensibile utilizzare disegni o materiale informativo sulla morte cerebrale, se lo si ritiene opportuno.

Il significato di morte cerebrale è difficile da comprendere. Occorre essere preparati al fatto che alcuni familiari continueranno a porre le stesse domande.

Confermare ai familiari che il significato di morte cerebrale è difficile da comprendere.

Verificare la comprensione dei familiari chiedendo loro di spiegare cosa hanno compreso fino a quel momento.



## E CONSENSO ALL'ESPIANTO DI ORGANI E DI TESSUTI

### 1 PRIMA DI CHIEDERE IL CONSENSO PER L'ESPIANTO DI ORGANI E DI TESSUTI

Ai sensi delle direttive ASSM la domanda relativa all'espianto degli organi può avere luogo ancora prima del pronunciamento della diagnosi di morte cerebrale. Tuttavia una domanda del genere può essere difficile da accettare per i familiari.

Le mansioni di medici, personale sanitario e coordinatori del trapianto devono essere spiegate anticipatamente sulla base delle regolamentazioni locali e nazionali.

Se l'argomento della donazione degli organi viene introdotto spontaneamente dai familiari, il tema può essere affrontato insieme.

Se invece ciò non avviene, occorre lasciare trascorrere un tempo sufficiente tra l'annuncio della morte cerebrale e la domanda relativa alla donazione degli organi, e affrontare l'argomento in un secondo colloquio.

Alcune persone hanno inoltre pregiudizi nei confronti della morte cerebrale e della donazione degli organi, in quanto sono in contrapposizione con le opinioni dei loro modelli religiosi.

La maggior parte delle religioni sono a favore della donazione degli organi: cristianesimo, islam, ebraismo, chiese ortodosse, buddismo e induismo.

Lo shintoismo è contrario alla donazione degli organi.

Le grandi religioni mondiali si appoggiano ad argomentazioni quali il concetto di fratellanza, amore, dignità e rispetto. Maggiori informazioni (DVD) sono disponibili anche presso Swisstransplant ([info@swisstransplant.org](mailto:info@swisstransplant.org)).

### 2 DOMANDA RELATIVA AL CONSENSO PER L'ESPIANTO DI ORGANI E DI TESSUTI

Informare i familiari in merito al fatto che una persona con diagnosi di morte cerebrale può donare organi e tessuti.

Domandare ai familiari se hanno mai parlato con il paziente della donazione degli organi quando era in vita, e se si era dichiarato favorevole alla donazione degli organi. Domandare inoltre se il paziente possiede una tessera del donatore o un altro documento relativo alla donazione degli organi. La presunta volontà del paziente deve essere rispettata.

In assenza di documenti relativi alla donazione di organi e se non si conosce la volontà del defunto, informare i familiari del fatto che dovranno prendere la decisione tenendo in considerazione ciò che avrebbe voluto il paziente. I familiari devono essere incoraggiati a pronunciarsi sulle preferenze del defunto per comprendere quale decisione avrebbe preso. In questa fase devono essere obbligatoriamente informati del fatto che per legge hanno il diritto di rifiutare la donazione degli organi e dei tessuti.



Occorre lasciare loro un tempo sufficiente per riflettere su questa decisione e per coinvolgere altri familiari. È fondamentale che la maggioranza dei familiari approvi la decisione presa e che abbia la sensazione di avere ricevuto assistenza. Non devono essere messi sotto pressione. Occorre invece concordare un colloquio successivo una o due ore dopo.

Se la diagnosi di morte cerebrale e l'espianto degli organi devono essere eseguiti in un altro ospedale, i familiari devono essere informati anticipatamente in merito e approvare il trasferimento.

In base alla reazione dei familiari occorre prestare ascolto alle loro emozioni oppure rispondere alle loro eventuali domande in relazione all'espianto di organi e tessuti in termini chiari e semplici.

Occorre riconoscere la complessità della situazione per i familiari. Comunicare ai familiari che la loro decisione sarà rispettata in qualsiasi caso.

### 3 SE I FAMILIARI DECIDONO DI DONARE GLI ORGANI

#### ILLUSTRARE DETTAGLIATAMENTE I PASSAGGI SUCCESSIVI

- Anamnesi sociale e medica con il coordinatore
- Spiegare quali analisi sono necessarie e perché
- Comunicare che queste analisi sono necessarie per valutare le condizioni degli organi e non per curare il paziente
- Menzionare che il paziente eventualmente dovrà lasciare il reparto di terapia intensiva per un breve periodo per alcune analisi (ad es. angiografia coronarica)

Chiedere se si desidera che alcuni organi non vengano donati.

Informare i familiari del fatto che possono congedarsi dal paziente dopo l'operazione. Il corpo non verrà sfigurato dall'operazione.

#### ULTERIORE ASSISTENZA

Se in qualità di medico o personale sanitario si ritiene che i familiari necessitino di ulteriore assistenza esistono diverse possibilità per instaurare contatti:

- Se lo si desidera, contattare un sacerdote
- Se lo si desidera o se il team lo ritiene opportuno: organizzare un supporto psicologico (servizi sociali dell'ospedale o in determinate circostanze anche il Care Team)
- Accompagnare i familiari nei luoghi non ancora conosciuti (camera mortuaria, ecc.)  
Se possibile indicare per iscritto gli indirizzi più importanti delle istituzioni rilevanti in questa circostanza (agenzia di pompe funebri, servizi pubblici, servizi sociali del comune), ecc.

Supporto per se stessi:

- Scambio all'interno del proprio team
- Supervisione (privata o tramite l'istituto)
- Supporto specializzato tramite Swisstransplant



Fare	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Chiedere ai familiari se necessitano ancora di qualcosa</li><li>▪ Eventualmente inviare una lettera di condoglianze da parte della clinica (standard)</li><li>▪ Fornire un promemoria con indirizzi utili</li><li>▪ Ringraziare i familiari durante il colloquio di congedo</li><li>▪ Accompagnare i familiari fuori dal reparto di medicina intensiva dopo l'ultimo colloquio. Accompagnare i familiari negli ambienti non (ancora) conosciuti (presso il reparto di medicina intensiva per la prima visita: accoglierli e accompagnarli fino alla stanza, alla stanza per la composizione della salma, ecc.)</li></ul>
Non fare	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Non considerare se i familiari necessitano di ulteriore assistenza</li><li>▪ Lasciare che i familiari trovino da soli luoghi/ambienti sconosciuti (lasciare che si smarriscono)</li><li>▪ Non ricorrere ad alcun supporto per se stessi / non utilizzarli al bisogno</li></ul>

#### 4 SE I FAMILIARI DECIDONO DI NON DONARE GLI ORGANI

Mostrare rispetto per la decisione dei familiari. Non cercare di fare cambiare idea ai familiari, e non chiedere le motivazioni.

Mostrare empatia per la loro perdita.

Illustrare i passaggi successivi

- L'inutilità delle misure per il mantenimento in vita
- La modalità di interruzione della terapia
- Il cuore cessa di battere
- Possono stare con il loro congiunto per tutto il tempo che desiderano
- Hanno diritto a organizzare qualsiasi rito che possa essere svolto nell'ospedale



## F AUTORI

### 1 GRUPPO DI LAVORO

- Danick Gut
- Isabelle Keel
- Tanja Kingston
- Prof. dott. med. Alexander Kiss
- Prof. dott. med. Bara Ricou
- Dagmar Vernet

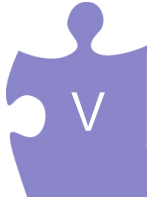
### 2 GRUPPO DI ESPERTI

- Luca Imperatori
- Prof. dott. med. Roberto Malacrida
- Prof. dott. med. Stefan Marsch
- PD MER dott. med. Jean-Pierre Revelly
- Dott. med. Christophe Rouden
- Caroline Spaight
- Dott. phil. Brigitta Wössmer

Membri del CNDO:

- Prof. dott. med. Christoph Haberthür (Presidente)
- PD dott. med Markus Béchir
- Petra Bischoff
- Corinne Delalay-Marti
- Dott. med. Philippe Eckert
- PD dott. med. Yvan Gasche
- Eva Ghanfili
- PD dott. med Franz Immer
- Sandra Kugelmeier
- Dott. med. Renato Lenherr
- Dott. med. Roger Lussmann
- Dott. med. Sven Mädler
- Dott. med. Luca Martinolli
- Diane Moretti
- Stefan Regenscheit
- Dott. med. Thomas Riedel
- Dott. med. Kai Tisljar
- Dott. med. Jan Wiegand





## G RIFERIMENTI

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Jama*, 205(6), 337–340

Australian and New Zealand Intensive Care Society (1998). Recommendations on brain death and organ donation. Disponibile sul sito: <http://www.anzics.com.au/uploads/200005braindeathorgandonation.pdf>. Accessed April 17, 2009

Hsieh, H. F., Shannon, S. E., & Curtis, J. R. (2006). Contradictions and communication strategies during end-of-life decision making in the intensive care unit. *J Crit Care*, 21(4), 294–304

Kesselring, A., Kainz, M., & Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant*, 7, 211–217

Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5), 469–478

Lilly, C. M., & Daly, B. J. (2007). The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*, 356(5), 513–515

Schweizer Akademie für Medizinische Wissenschaften (2005) / Académie Suisse des Sciences Médicales. Accertamento della morte nel contesto del trapianto di organi. Disponibile sul sito: [http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d\\_RL\\_DefTod.pdf](http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/d_RL_DefTod.pdf). Accessed May 24, 2011

Siminoff, L., Mercer, M. B., Graham, G., & Burant, C. (2007). The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma*, 62(4), 969–978

Troog, R. D., & Robinson, W. M. (2003). Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. *Crit Care Med*, 31(9), 2391–2396

Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 8. Oktober 2004 (Stand 1. Juli 2007)

Consiglio federale svizzero: Ordinanza sull'attribuzione di organi per il trapianto di organi, tessuti e cellule di origine umana (ordinanza sul trapianto di organi) del 16 marzo 2007 (aggiornamento al 15 ottobre 2008)

The Swiss Donation Pathway Modulo V1 2006: Assistenza e comunicazione per i familiari  
DVD, intervento al convegno "Rencontres de la Rotonde" del 26 settembre 2011 a Pully (VD) con rappresentanti delle grandi religioni mondiali in Svizzera

Concetto "Comunicazione nel processo di donazione"

Formazione: comunicazione nel processo di donazione degli organi, a cura di CND/Swisstransplant



## H CAMBIAMENTI

Data	Versione	Cambiamenti
Maggio 2014	2.1	Layout, Fusione di versioni francese e italiana
2011	2.0	
Dicembre 2006	1.0	Versione originale



# I APPENDICE

## 1 LINEE GUIDA SULLA COMUNICAZIONE NEI COLLOQUI CON I FAMILIARI

### **Preparazione**

- Studiare la cartella clinica del paziente
- Accordarsi su chi conduce il colloquio
- Accordarsi sul contenuto del colloquio e sul suo svolgimento
- Concordare il momento giusto
- Verificare il proprio stato d'animo  
-> stato delle risorse
- Verificare il proprio atteggiamento nei confronti della donazione degli organi e dei trapianti
- Eventualmente richiedere ulteriore supporto

### **Ambienti**

- Aerare l'ambiente
- Mettere in ordine
- Mettere a disposizione acqua e bicchieri
- Mettere a disposizione fazzoletti di carta

### **Materiali di supporto**

- Tenere a disposizione lastre, scansioni, ecc.
- Tenere a disposizione tavole grafiche
- Procurarsi lettere di condoglianze per i familiari
- Mettere a disposizione promemoria con indirizzi per i familiari

### **Svolgimento del colloquio**

- Presentarsi, comunicare la propria mansione
- Linguaggio chiaro e preciso, immagini di supporto  
Verificare che il significato di morte cerebrale sia stato compreso
- Lasciare spazio alle domande
- Evitare di essere disturbati dall'esterno

### **Bambini**

- Chiarire se è opportuno che il bambino sia presente durante il colloquio
- In caso di incertezza dei genitori: Consigli  
sì
- Parlare direttamente ai bambini, adeguare il linguaggio

### **Congedo dal defunto**

- Senza l'espianto immediatamente – in caso di donazione  
dopo l'espianto – predisporre che la salma venga composta nella bara
- Osservare che il defunto sia adeguatamente composto nella bara (ordine, candele, defunto senza tracce dell'operazione e composto in modo dignitoso)
- I bambini devono poter prendere congedo dal defunto
- Se il defunto è un bambino limitare il tempo del congedo e monitorare

### **Rielaborazione**

- Debriefing con Swisstransplant
- Rielaborare l'accaduto in un secondo tempo all'interno del team e della rete di collaboratori

### **Gestione delle condizioni e delle risorse**

- Applicare la gestione delle risorse prima e dopo



## 2 POSSIBILI REAZIONI DEI FAMILIARI

Pianto	Il pianto in qualsiasi forma è naturale e fa parte del processo del lutto. Piangere per 10 minuti è del tutto normale. Se il pianto si protrae oltre i 10 minuti può indicare una reazione eccessiva. Interrompere o intervenire con misure mediche
Lungo silenzio	Impossibilità di parlare perché si è sopraffatti, in preda ai propri sentimenti, assorti nei propri pensieri, sguardo rivolto verso se stessi e verso il basso
Crollo (emotivo)	Crollo completo con reazioni diverse: impossibilità di proseguire il colloquio, sentimenti dirompenti, impossibilità di tranquillizzarsi, ecc.
Rabbia, aggressività	Funge da meccanismo di difesa, la rabbia o l'aggressività vengono rivolte verso l'esterno, conferisce una sensazione di controllo
Accuse (nei confronti del personale sanitario)	Funge da meccanismo di difesa, formulare accuse (nei confronti del personale sanitario) conferisce una sensazione di controllo, crea una valvola di sfogo per le emozioni
Accuse rivolte a se stessi	Vedere: senso di colpa
Confusione mentale	Incapacità di comprendere (segnale di ribellione interna nei confronti della realtà, le proprie convinzioni fondamentali sono state scosse)
La persona sembra assente/intorpidita	Spesso uno stato di intorpidimento emotivo (anestesia emozionale) è la prima reazione delle persone davanti alla morte
Senso di colpa	I familiari e le vittime spesso provano sentimenti di colpa pur senza aver agito in modo doloso o con negligenza (senso di colpa) Funzione del senso di colpa: <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Il senso di colpa consente alle persone coinvolte di raffigurarsi il mondo come qualcosa che può essere controllato Senza l'illusione del controllo si dovrebbe ammettere che è impossibile proteggere se stessi e gli altri In questo modo i sensi di colpa mantengono viva l'illusione del controllo sulla propria vita e permettono il rifiuto di sentimenti di impotenza estremamente pericolosi</li> </ul>
La persona è intorpidita dal punto di vista emotivo, non è in grado di comprendere	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Ci si sente come intorpiditi dal punto di vista emotivo e non si percepiscono i propri sentimenti come reali</li> <li>■ Limitazione della percezione dell'ambiente (non percepisce cosa accade intorno a sé)</li> <li>■ Spesso porta a non essere in grado di comprendere (la persona non ascolta veramente cosa viene detto)</li> </ul>
Impossibilità di credere alla situazione	Un meccanismo di difesa che si rivela efficace sin dall'inizio è negare temporaneamente la morte, ovvero le persone coinvolte non riescono a credere che il congiunto sia morto <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Questa negazione inizialmente va di pari passo con l'incapacità di sentirsi in lutto o di piangere</li> <li>■ Questo viene spesso percepito dai familiari come opprimente, perché pensano di non esprimere correttamente il lutto (senso di colpa)</li> </ul> <p>In questi casi per le persone è un sollievo essere rassicurate sul fatto che l'incapacità di piangere iniziale (dissociazione dei sentimenti) è normale e si tratta di una "protezione contro il sovraccarico" psicologico.</p>

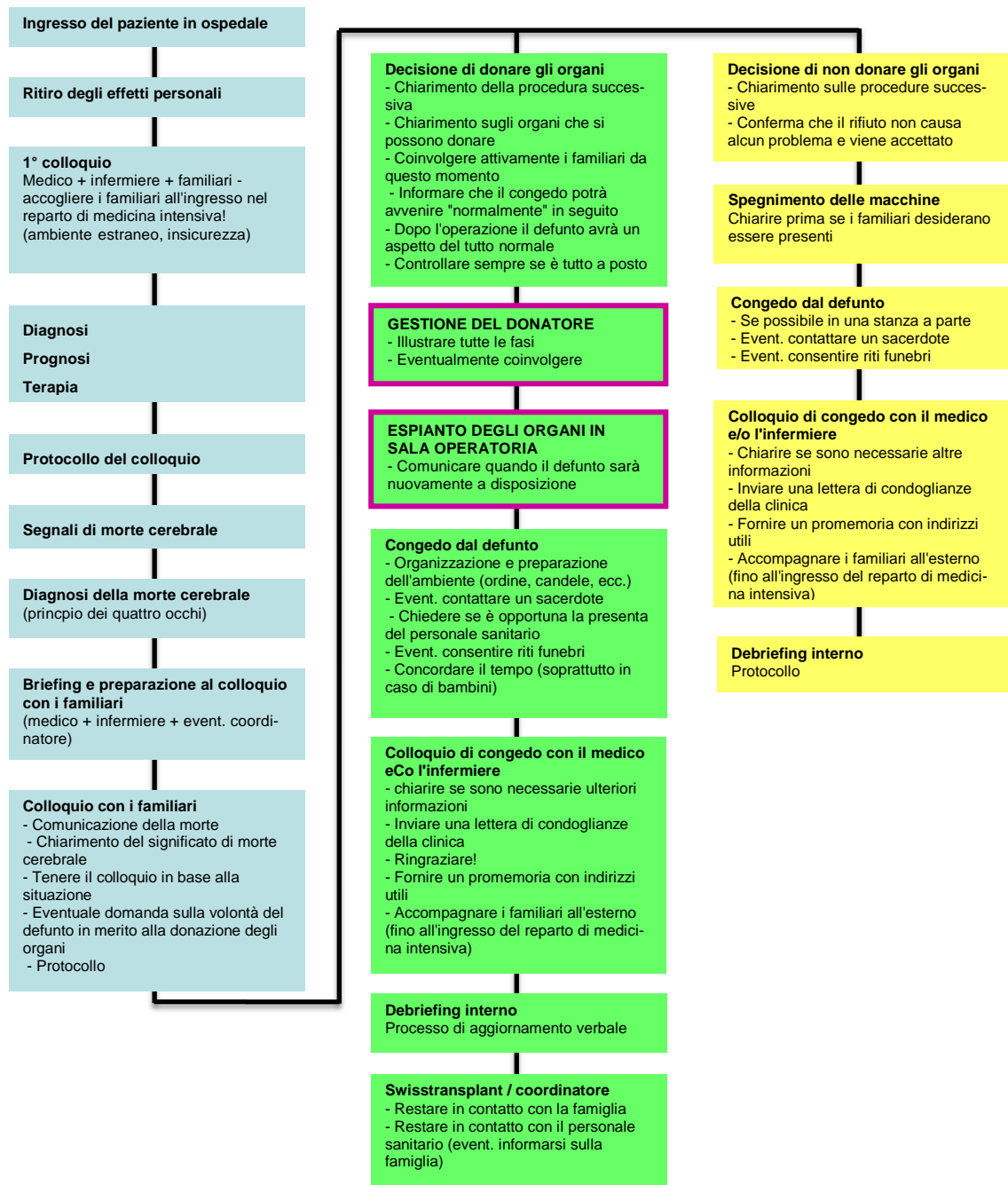


	<p>Funzione dell'impossibilità di credere alla situazione:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Il legame con defunto viene mantenuto</li><li>▪ Il congedo è vissuto come consolatorio</li><li>▪ Sensi di colpa, rabbia e paura possono essere regolati</li></ul>
Confusione/ sopraffazione	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Spesso la condizione delle persone passa dall'intorpidimento e dall'incapacità di credere alla situazione alle fasi del sentirsi sopraffatti e confusi</li><li>▪ Il cambiamento di entrambe le condizioni è positivo</li><li>▪ Risulta invece problematico se una delle due condizioni permane</li></ul>
Evitare la situazione	<p>Gestione delle persone che vogliono evitare la situazione</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rimanere con loro</li><li>▪ Portarli gradualmente al punto</li><li>▪ Essere pazienti</li><li>▪ Osservare il silenzio</li><li>▪ Eventualmente passare con cautela a un confronto</li></ul>



3

## MODELLO «SVOLGIMENTO DEL COLLOQUIO CON I FAMILIARI»



Le cornici viola relative alla gestione del donatore e all'espianto degli organi indicano punti di contatto con altri processi, in questo caso con il Critical Pathway.