



Guida alle Buone Pratiche

nel processo di
Donazione
Degli
Organi



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD



Introduzione

“La Spagna è leader nella donazione degli organi”: questo è diventato uno slogan nazionale ed internazionale. E’ piuttosto evidente che il nostro sistema ha dato ampie prove di efficacia e vigore e che la nostra attività di donazione e trapianto è diventata un riferimento mondiale ed è motivo di orgoglio per i nostri professionisti e la nostra società. Inoltre il nostro sistema è anche caratterizzato dalla sua continua verifica e miglioramento.

Nell’ultima decade la nostra attività di donazione e trapianto, sebbene cresciuta in termini assoluti, è rimasta ferma in termini relativi. Un numero importante di pazienti affrontano lunghi periodi di lista di attesa, a seconda degli organi, e il 6-8% di questi pazienti in lista muoiono prima di ricevere un trapianto.

Stiamo inoltre sperimentando periodi propizi di cambiamenti epidemiologici e cambiamenti nel modo in cui la società tratta e si confronta con i temi del fine vita, cambiamenti che giustificano i dubbi sulla stabilità, nel lungo periodo, del nostro potenziale donativo, collegato alla morte cerebrale.

E’ all’interno di questo contesto che è nata l’iniziativa dell’attuale progetto: il benchmarking applicato alla donazione degli organi, nello specifico alla donazione dopo la morte cerebrale. Benchmarking è una parola moderna usata in riferimento a pratiche che sono vecchie come l’umanità: è naturale che noi stabiliamo e tentiamo di imparare da quelli che lo fanno meglio. Il progetto ha tentato di identificare quei fattori di differenza che giustificano alcuni risultati di eccellenza dei nostri team di coordinamento, nel processo di donazione nella morte cerebrale..

Questi fattori sono riassunti nel presente documento per migliorare i risultati del processo con l’unica e noi crediamo lodevole proposta, di aiutare tutta la rete di coordinamento. Queste linee guida servono per riconoscere che tale aiuto è supportato da un lavoro eccezionale prodotto dalla rete e dal suo permanente entusiasmo.

Rafael Matesanz
Direttore Nazionale Organizzazione Trapianti

Indice degli argomenti

I- Introduzione	pag. 2
II- Raccomandazioni nella composizione del team di coordinamento ospedaliero	pag. 8
III- Raccomandazioni sul profilo ideale del coordinatore trapianti ospedaliero	pag.14
IV- Raccomandazioni per migliorare l'efficacia della segnalazione alla terapia intensiva della presenza di un potenziale donatore	pag. 16
V- Raccomandazioni per migliorare l'efficacia nel trattamento del potenziale donatore in terapia intensiva	pag. 25
VI-Raccomandazioni per migliorare l'efficacia nell'ottenere il consenso alla donazione	pag. 30
VII-Appendice 1: membri del comitato di benchmarking	pag. 42

Introduzione

I

Nel contesto di un programma che prevede 40 donatori PMP* promosso dall'organizzazione nazionale trapianti (NTO) (in Spagna Organizaciòn Nacional Trasplantes) per migliorare la donazione degli organi e l'attività di trapianto nel nostro paese, *una delle strategie proposte è quella di identificare, diffondere e implementare le pratiche migliori, applicate al processo di donazione dopo la **morte cerebrale**.*

* PMP= per milione di popolazione

La metodologia del benchmarking ⁽¹⁾ è stata usata per raggiungere questi obiettivi. Questa metodologia consiste nel definire un processo e/o un sub processo, identificare gli indicatori che rappresentano l'efficacia nel loro sviluppo, identificare le unità di studio (in questo caso ospedali autorizzati per il reperimento degli organi da persone decedute) con i *migliori valori* degli indicatori (referenze o benchmark*), indagare e descrivere le pratiche che possono spiegare questi eccellenti risultati, favorire successivamente la loro implementazione, adattandoli alle necessità e caratteristiche degli altri centri.

* Parametro oggettivo di riferimento

Per mettere in pratica questa iniziativa è stato riunito un comitato formato da coordinatori trapianto regionali e ospedalieri e da membri dell'ONT. Il comitato ha definito il progetto e ha partecipato alla stesura delle raccomandazioni derivate dallo stesso. L'elenco dei membri del comitato di benchmarking è consultabile nell'appendice a pag 57.

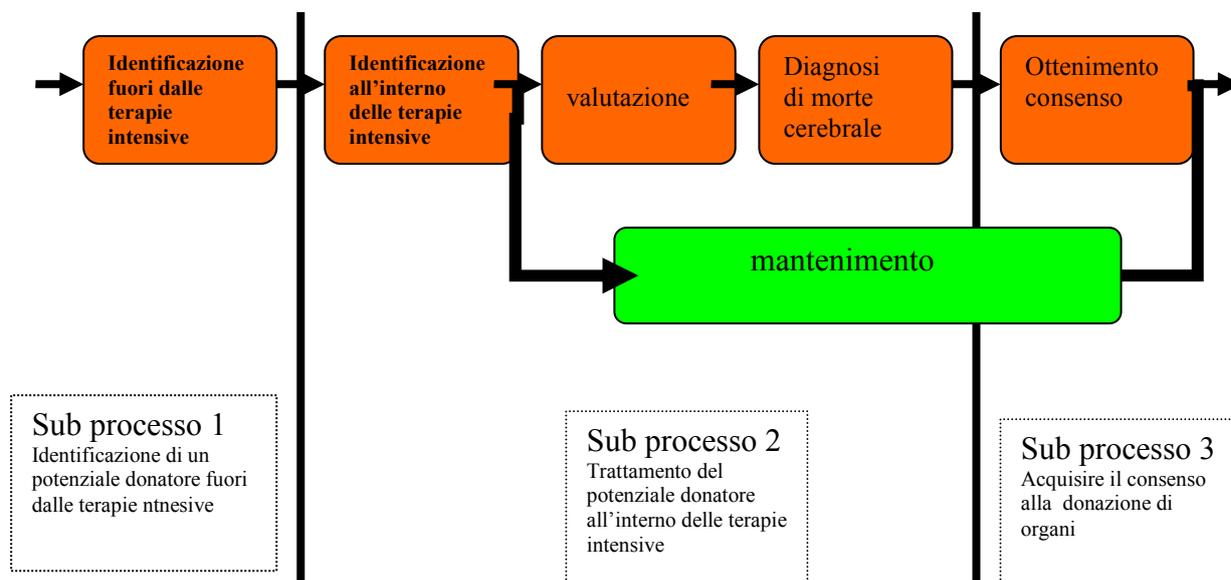


Fig 1: struttura del processo di donazione dopo morte cerebrale

Per questo progetto, il processo di donazione dopo la morte cerebrale all'interno del contesto ospedaliero è stato suddiviso in tre sub processi.

1. Camp RC. Benchmarking: the search for industry best practices that lead to superior performance. Milwaukee: Quality Press; American Society for Quality Control; 1989

1. Comunicazione del possibile donatore alla Terapia Intensiva

L'individuazione di un possibile donatore fuori dalla terapia intensiva non è stata una ricerca usuale di lavoro nel nostro sistema, almeno non in modo generalizzato. Tuttavia la precoce individuazione e la successiva comunicazione alla terapia intensiva di possibili donatori può spiegare le importanti differenze del potenziale donativo dopo morte cerebrale e quindi del risultato finale del processo. Il donatore potenziale viene definito come una persona con grave danno cerebrale e possibile evoluzione in **morte cerebrale** dopo un breve periodo di tempo. L'indicatore utilizzato per valutare l'efficacia in questa fase del processo di donazione è la percentuale di decessi nella terapia intensiva confrontate con tutte le morti avvenute nell'ospedale e codificate secondo la serie ICD-9⁽²⁾ tra le diagnosi primarie o secondarie. Questa serie di codici rappresenta l'eziologia del 95% di morti cerebrali nel nostro paese.

2-Nda: ICD-9 Sistema di codifica internazionale di diagnosi e interventi/procedura

2. Trattamento del potenziale donatore in Terapia Intensiva

Questo è un sub processo che in realtà include una serie di fasi. Nello specifico queste sono: l'identificazione del potenziale donatore all'interno della terapia intensiva, la valutazione clinica, il mantenimento del soggetto in morte encefalica, così come la diagnosi di morte cerebrale. Come indicatore di efficacia di questo sub processo viene calcolata la percentuale di donatori idonei al prelievo (in attesa di consenso) rapportati al numero totale di soggetti con esame clinico compatibile per morte cerebrale in Terapia Intensiva. I dati sono ottenuti utilizzando il Quality Assurance Program in the donation Process.⁽³⁾

3. Ottenere il consenso per procedere alla donazione

L'efficacia in questa fase viene valutata usando la percentuale dei consensi alla donazione ottenuti dal numero totale di donatori d'organo elegibili, in attesa di consenso. Ancora una volta i dati necessari per l'interpretazione degli indicatori vengono ottenuti dal Quality Assurance Program in the donation Process.⁽³⁾

2. Cuende, N, Sánchez, F, Cunòn JF, et altri Mortalidad Hospitalaria en unidades de critico muertes encefàlicas según los códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades. *Med Intensiva*, 2004; 23(1):1-10

3. Programa de Garantía de Calidad en el proceso de la Donación. Pagina Web de la Organización Nacional de Trasplante. <http://www.ont.es/infesp/Paginas/ProgramadaGarantiadeCalidad.aspx>. Ultimo acceso: Noviembre 2010

Il contesto dello studio include tutti quegli ospedali autorizzati al reperimento di organi in Spagna. Per partecipare al progetto l'ospedale doveva soddisfare la richiesta di avere partecipato al Quality Assurance Program in the Donation Process per almeno tre anni, fra i 5 anni (tra il 2003 al 2007) inclusi nel periodo di studio. Un totale di 104 ospedali partecipò allo studio, cioè il 68% degli ospedali autorizzati alla donazione nel nostro paese, sebbene questi ospedali avessero fornito nei periodi di studio approssimativamente l'80% dei donatori.

Dopo avere costruito gli indicatori per ognuno degli ospedali partecipanti, per ogni sub processo e per ogni anno di studio, furono identificati per ciascuna delle fasi, quei centri con i risultati eccellenti.

Furono tenuti in considerazione quei fattori ospedalieri che avevano influenza sugli indicatori. Gli ospedali furono raggruppati in base a questi fattori ospedalieri per essere comparabili.

Successivamente fu inviato a tutti i team ospedalieri di coordinamento di questi centri un questionario scelto per la descrizione delle loro procedure. Due componenti del Comitato di Benchmarking visitarono ognuno di questi ospedali e completarono il questionario corrispondente insieme al team di coordinamento del centro. Dopo di che il comitato di Benchmarking analizzò e discusse questi questionari per estrarre informazioni sulle procedure che potessero giustificare questi eccellenti risultati.

Come conseguenza di questo compito, il comitato ha elaborato una serie di raccomandazioni, che sono espresse in questo documento, per raggiungere la massima efficacia nel processo di donazione dopo morte cerebrale. Per ognuna delle raccomandazioni è stata fornita una giustificazione, se pertinente, facendo riferimento alla descrizione delle conclusioni, negli ospedali selezionati per i loro risultati. E' importante sottolineare che lo scopo non era offrire informazione dettagliate step-by step per ognuno dei sub processi analizzati, ma piuttosto di quei comportamenti che li differenziavano da quelli utilizzati nel resto degli ospedali, probabilmente fattori critici per ottenere i risultati eccellenti.

Le raccomandazioni ottenute da questo progetto sono rivolte all'intera rete del coordinamento, amministrazioni ospedaliere e direttori di unità operative, direttamente o indirettamente coinvolte nel processo di donazione. L'intenzione è di trasmettere queste procedure così che i destinatari di queste raccomandazioni possano valutare la possibilità di inserirle quanto più possibile nelle proprie metodiche di lavoro e con le necessarie modifiche

I lettori di questa guida che fossero interessati ad avere informazioni più dettagliate sulla metodologia usata sui protocolli utilizzati negli ospedali identificati nello studio, sui protocolli e linee guida usati, o qualsiasi informazione addizionale non esitino a consultare il sito. ont@mpsi.es

Raccomandazioni

II

Raccomandazioni
sulla composizione
del team
di coordinamento
ospedaliero

Raccomandazione 1

Il numero dei membri e la composizione della squadra di coordinamento dovrebbero essere adattati alle necessità di coordinamento di ogni ospedale

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; personale responsabile delle terapie intensive; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Il numero dei membri e la composizione del team di coordinamento varia negli ospedali selezionati in relazione ai bisogni del coordinamento di ogni ospedale. Il numero e le caratteristiche del team variano nel tempo e questo risponde alle caratteristiche di ogni ospedale.

E' molto importante per gli attuali coordinatori regionali e i team di coordinamento avere una profonda conoscenza sulle possibilità e i bisogni del centro. Inoltre occorre stabilire un ottimo rapporto con l'amministrazione ospedaliera perché possa capire l'importanza della donazione e del trapianto e perciò comprendere e assegnare le risorse umane e materiali necessari per sostenere queste attività.

Nella maggioranza dei centri selezionati, il team è formato da **personale medico e infermieristico** con una percentuale elevata di medici nei primi due processi (*comunicazione alle terapie intensive e trattamento nelle terapie intensive*). La maggior parte degli staff medici sono intensivisti. Dobbiamo tuttavia rimarcare che i medici dell'emergenza sono presenti anche nel primo processo. Nel secondo sub processo sono presenti solo intensivisti. Nel terzo sub processo (*acquisizione del consenso*) sono presenti anche nefrologi e anestesisti. L'origine dello staff infermieristico è più vario, proveniente più frequentemente dalla chirurgia nel secondo sub processo e dalla nefrologia nel terzo.

Raccomandazione 2

Tutti i membri del team dovrebbero partecipare a training di coordinamento e a corsi di comunicazione

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Quasi tutti i membri del team di coordinamento dei centri selezionati hanno fatto corsi di preparazione come coordinatori trapianti. In molti casi i membri del team sono anche insegnanti in questi corsi.

Raccomandazione 3

E' consigliabile mantenere **nel tempo** un team di coordinamento stabile

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Nella maggioranza dei team di coordinamento c'è almeno un professionista con più di 10 anni di esperienza di coordinamento, con la maggiore anzianità media rappresentata nel terzo sub processo specialmente per quanto riguarda lo staff infermieristico. Perciò l'esistenza di una certa stabilità nei team di coordinamento è importante. L'esperienza gioca un ruolo importante in tutte le fasi del progetto, specialmente nella fase di acquisizione del consenso

Raccomandazione 4

Nell'ospedale ci dovrebbe essere
almeno un membro
del team di coordinamento
di livello apicale

**Indirizzato a : amministrazione ospedaliera;
coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti**

In molti ospedali con livelli di eccellenza, i capi servizio/sezione sono parte dello staff medico che compone il team di coordinamento. Questo ricorre in una proporzione più bassa nel sub processo uno, in metà degli ospedali nel sub processo due e tre. Sono presenti anche supervisori nello staff infermieristico, specialmente nella fase due e tre del processo di donazione.

La raccomandazione suggerita non implica che per partecipare al coordinamento trapianti sia un requisito avere una posizione di responsabilità. Tuttavia osservando i centri si deduce che accoppiare il coordinamento e l'apicalità, facilita il processo di decisione e di conseguenza il miglioramento dell'efficacia del processo di donazione.

Raccomandazione 5

E' opportuno per i coordinatori
dedicare ai compiti di coordinamento
un tempo parziale

**Indirizzato a : amministrazione ospedaliera;
coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti**

La maggior parte dello staff di coordinamento trapianti dei centri studiati dedicano un tempo parziale ai compiti del coordinamento; questa è la prassi per tutti gli staff nel caso del sub processo due. *(Nda: trattamento del potenziale donatore nelle terapie intensive)* Negli ospedali che utilizzano personale a tempo pieno questo si giustifica con un'extra carico di lavoro collegato ai team di coordinamento. Perciò ***il tempo pieno per alcuni membri del team è raccomandato in quei centri che hanno un carico di lavoro pesante associato ad attività trapiantologica.***

In ogni caso il tempo parziale dedicato dal professionista si integra all'attività collegata alla categoria professionale di ciascuno.

Raccomandazione 6

E' necessario contare in maniera permanente sulla presenza in reperibilità o di guardia dei coordinatori, che possano assumere la responsabilità in caso di presenza di un donatore.

**Indirizzato a : amministrazione ospedaliera;
coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti**

Il numero di volte che i membri del team sono reperibili dipende solo dal numero di membri del team stesso. In generale ci si basa più sulla disponibilità che sulla presenza fisica. Il coordinatore assume la responsabilità quando compare un donatore. Talvolta i compiti del coordinamento si confondono con il lavoro di assistenza clinica (per esempio terapia intensiva come servizio abituale) sebbene questo lavoro di assistenza clinica sia delegato a un secondo livello, allorquando compare un possibile donatore.

Nel secondo sub processo, è sempre reperibile almeno un sanitario*

**Nda: la reperibilità garantisce continuità assistenziale ai pazienti ricoverati nell'unità di terapia intensiva ma anche garanzia assistenziale per quei malati in attesa degli organi da quel potenziale donatore.*

Raccomandazione 7

I coordinatori devono avere piena capacità decisionale

**Indirizzato a : amministrazione ospedaliera;
coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti**

Per raggiungere buoni risultati nel processo di donazione, è essenziale avere complete capacità decisionali per ciò che riguarda il possibile donatore, in tutte le fasi del processo. E' auspicabile che il team di coordinamento sia in grado di partecipare alle decisioni di ricoverare un paziente nella terapia intensiva e autonomia nel richiedere i test necessari, di prendere accordi per la sala operatoria etc. In relazione alla struttura dei team di coordinamento, la distribuzione del lavoro è differente. Nei team formati da medico e infermiere, il medico svolge il lavoro clinico e l'infermiere quello logistico.

Raccomandazione 8

E' opportuno nei confronti dei coordinatori valutare che siano correttamente retribuiti e riconosciuti professionalmente

**Indirizzato a : amministrazione ospedaliera;
coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti**

Praticamente in tutti i centri studiati, i team di coordinamento percepivano che erano in qualche modo compensati per un enorme carico di lavoro richiesto dal coordinamento. E' importante per le amministrazioni riconoscere che il lavoro di coordinamento trapianti è essenziale in un ospedale. Questo deriva dal fatto che è importante riconoscere economicamente questa attività, ma anche come un merito nella carriera professionale.

Raccomandazione 9

Il team di coordinamento deve costruire e mantenere buone relazioni con tutto il personale ospedaliero

**Indirizzato a : coordinatore trapianti ospedaliero; amministrazione ospedaliera;
responsabili di altre unità**

E' opportuno per il team di coordinamento rispondere a tutti i quesiti proposti dal personale ospedaliero con l'attitudine positiva a risolvere qualsiasi problema. I coordinamenti diventano **risolutori e facilitatori** in tutte le problematiche collegate alla donazione e trapianto. Il team di coordinamento dovrebbe essere conosciuto da tutto l'ospedale, ed esserne un riferimento, costituendo il punto di contatto per qualsiasi problema o dubbio collegato al coordinamento.

Deve essere mantenuto un buon rapporto con il resto dell'ospedale. Il personale dell'ospedale dovrebbe essere al corrente dell'attività di donazione e trapianto in modo da facilitare il corso ininterrotto di tutti i processi. La partecipazione di molti servizi ospedalieri nel processo di donazione è sempre più frequente. Viene considerato opportuno andare verso modelli di collaborazione standardizzati con queste unità operative, favorendo la sensibilità dell'ospedale nel suo complesso.

Sebbene sia considerato importante stabilire relazioni con tutto l'ospedale, alcuni dei team di coordinamento selezionati, sottolineano l'importanza di condividere i propri dati in particolare con l'amministrazione dell'ospedale e con quei servizi che più frequentemente collaborano con il coordinamento trapianti (laboratorio, patologia, radiologia, servizio di emergenza, medicina interna, neurologia etc.)

Raccomandazioni

III

Il profilo
ideale del
coordinatore
trapianti

Negli ospedali reclutati è stato evidenziato, come elemento comune alle tre fasi del processo, che il coordinatore forma un'asse centrale attorno al quale è costruita la struttura del processo di donazione. Sebbene alcune caratteristiche specifiche degli aspetti analizzati appaiano in ognuno dei sub processi, si evidenziano una **serie comune di peculiarità e abilità** che frequentemente caratterizzano gli individui che compongono il team di coordinamento negli ospedali selezionati. Queste specificità sono considerate importanti per raggiungere eccellenti risultati rispetto ai compiti del coordinamento.

E' molto difficile in questi casi suggerire raccomandazione, sebbene queste caratteristiche dovrebbero essere prese in considerazione quando si seleziona un nuovo coordinatore o quando vengono formati per migliorare queste qualità. Va sottolineata **l'importanza del lavoro del coordinatore regionale trapianti e dell'amministrazione ospedaliera nel selezionare e motivare i coordinatori ospedalieri**.

Raccomandazione 10

Profilo ideale del coordinatore trapianti ospedaliero

**Indirizzato a : amministrazione ospedaliera;
coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti**

“Motivazione, dedizione, capacità di lavoro” sono le parole che risaltano e che si sentono spesso quando si parla dell'attività dei coordinatori quando vengono intervistati. E' decisamente positivo l'entusiasmo e la capacità di trasmetterlo al fine di eseguire correttamente il lavoro caratteristico del coordinamento e raggiungere così **un buon risultato, di fronte alla pressione**, spesso presente nel processo di donazione.

Un'altra qualità molto apprezzata è la **capacità di risposta**. Il team dovrebbe essere composto da persone con capacità di risolvere i problemi, e questo implica la **conoscenza** sia dell'ambiente ospedaliero sia delle caratteristiche del processo di donazione per il quale sono richieste attitudini pedagogiche e ampia formazione.

La versatilità è fortemente collegata a quanto sopra detto, in quanto ogni processo è differente. La ricerca delle soluzioni per la diversità delle circostanze richiede grande **creatività e capacità di improvvisazione**. Il coordinatore dovrebbe essere in grado di far fronte a qualsiasi nuova situazione che possa presentarsi.

E' molto importante per i membri del team di coordinamento avere qualità di comando, con **presenza e disponibilità** nei confronti del personale ospedaliero. Dovrebbero possedere abilità nella **comunicazione, buona capacità di relazionarsi ed empatia**, essendo tutti questi elementi di grande aiuto.

Raccomandazioni

IV

Migliorare l'efficacia
della segnalazione
del possibile donatore
alle unità di terapia intensiva

Raccomandazione 11

L'esistenza di un programma specifico orientato verso il trattamento dei pazienti neuro critici migliora l'efficacia della segnalazione di un potenziale donatore alle terapie intensive

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Gli ospedali con i migliori risultati in questa fase del processo si distinguono per avere sviluppato un programma orientato verso l'ottimizzazione del trattamento del paziente neuro critico e non uno specifico programma per la segnalazione di un possibile donatore alla terapia intensiva.

Viene considerato un provvedimento decisivo, nel contesto di una ottimizzazione del trattamento di un paziente neuro critico, l'identificazione di un paziente con danno cerebrale severo e la sua precoce segnalazione alla terapia intensiva per la successiva valutazione del caso, ed eventuale ricovero nella suddetta unità.

Nelle pagine successive vengono specificate le raccomandazioni orientate allo sviluppo, implementazione e mantenimento di detto programma.

Raccomandazione 11.1

Nello sviluppo, implementazione e mantenimento di detto programma vanno coinvolte tutte le unità operative esterne alla terapia intensiva che hanno in cura pazienti con danno cerebrale severo.

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; responsabile della terapia intensiva.

Per un programma che funzioni adeguatamente, orientato verso l'ottimizzazione del trattamento dei pazienti neuro critici è importante coinvolgere nel suo sviluppo, implementazione e mantenimento, tutte le unità operative esterne alla terapia intensiva e che normalmente trattano pazienti con danno cerebrale severo.

L'unità sulla quale fare affidamento è di fatto il servizio di emergenza. Tuttavia ci sono altre unità che potrebbero essere potenzialmente coinvolte in questo programma, in base alle caratteristiche dell'ospedale, come le seguenti:

- ♣ Servizio di neurochirurgia
- ♣ Servizio di neurologia (comprese le Stroke Unit)
- ♣ Servizio di medicina interna

In questo programma che prevede il trattamento dei pazienti neuro critici dovrebbe essere anche vagliata la possibilità di includere altri ospedali, pubblici o privati, per i quali uno specifico ospedale agisce come referente.

Dovrebbe essere favorito inoltre la partecipazione anche del “Community Emergency Services”

Raccomandazione 11.2

Nelle unità di terapia intensiva è essenziale generare l'abitudine a decidere, basata sulla discussione e consenso per quanto riguarda il trattamento di ogni paziente in generale e nello specifico nei confronti dei pazienti neuro critici e potenziali donatori.

Indirizzato a : responsabile e personale sanitario delle terapie intensive

Tenendo *periodiche sessioni cliniche* che vedono coinvolto tutto il personale della terapia intensiva, possiamo raggiungere l'obiettivo di generare l'attitudine al prendere decisioni dopo avere discusso e raggiunto il consenso. E' importante favorire una facile *comunicazione* all'interno delle unità operative, dentro e fuori da queste sessioni. Così facendo si favoriscono l'uso di pratiche e attitudini comuni, incluse quelle che riguardano la donazione degli organi

Raccomandazione 11.3

La donazione dovrebbe essere inclusa nel portafoglio dei servizi della terapia intensiva

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; coordinatore regionale trapianti; responsabile unità di terapia intensiva.

Al fine di favorire attitudini comuni nell'ospedale e all'interno delle terapie intensive riguardo alla donazione degli organi, è molto importante per l'ospedale considerare la donazione degli organi un processo medico globale all'interno del portafoglio dei servizi della terapia intensiva.

Raccomandazione 11.4

E' raccomandabile implementare una procedura finalizzata all'identificazione di pazienti con danno cerebrale severo e la sua precoce comunicazione alle terapie intensive

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; responsabili delle terapie intensive; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore trapianti regionale; comitato etico di cura.

E' importante che l'ospedale disponga di una procedura finalizzata all'identificazione di pazienti con danno cerebrale severo e che ne dia immediata comunicazione alle terapie intensive. Il protocollo non necessariamente implica il ricovero dei pazienti nella terapia intensiva. Tuttavia costringe alla valutazione del caso e perciò del beneficio individuale di ogni ricovero, sia che esso avvenga per un obiettivo terapeutico o per una proposta di donazione, in accordo con le condizioni di base del paziente e la sua prognosi. Riguardo alla procedura:

1. Dovrebbe essere messo in pratica come **principio di cura**, con lo specifico proposito di **ottimizzare il trattamento del paziente neuro critico**, e considerarla come **priorità** per il paziente stesso.
2. Tutte le unità operative che trattano questo tipo di pazienti dovrebbero partecipare alla stesura. Deve essere un protocollo sviluppato sul **consenso**.
3. **L'innescò clinico** che dovrebbe attivare la comunicazione di questi pazienti dalle unità operative esterne alla terapia intensiva di cura, dovrebbe essere definito con chiarezza. Il protocollo dovrebbe specificare qual è il punto sulla scala di Glasgow che (per esempio < 8 o $= 8$) dovrebbe attivare questa comunicazione. Inoltre questa comunicazione dovrebbe sempre prodursi **indipendentemente dall'età del paziente, comorbidità e prognosi**.

4. Una volta che è stato stabilito il tipo di innesco clinico il protocollo dovrebbe dettagliare le azioni che il medico o l'infermiere che identificano il caso devono mettere in atto, e particolare enfasi dovrebbe esser posta sul **sistema di notifica** all'unità di terapia intensiva (chiamata immediata) usando il meccanismo previsto in quell'ospedale.
5. La procedura dovrebbe prevedere l'**immediata comunicazione al team di coordinamento trapianti quando sono identificati donatori potenziali**. Questa chiamata potrebbe essere applicabile per tutti i pazienti con danno cerebrale severo e non esclusivamente limitato a potenziali donatori. La chiamata al team di coordinamento trapianti può essere fatta sia direttamente dall'unità esterna alla terapia intensiva che ha identificato il caso o dalla terapia intensiva una volta allertata. E' importante per il team di coordinamento trapianti fare parte del processo decisionale per quanto riguarda il ricovero del potenziale donatore nella terapia intensiva. Questo è specialmente importante in quei casi nei quali ci sono dubbi sulla presenza di controindicazioni assolute o relative alla donazione. In questo modo il team di coordinamento trapianti può fare una precoce e individuale valutazione del caso, che facilita la decisione per le unità operative coinvolte. In tutti i casi l'intervento del coordinamento trapianti deve esser compreso e accettato da tutti i professionisti coinvolti.
6. Dovrebbe essere implementato **indipendentemente dal fatto che il potenziale donatore** sia fuori o dentro l'ospedale (unità di accettazione ospedaliera, unità di emergenza, ospedali periferici)
7. Dovrebbe essere **disponibile in cartaceo**
8. Il protocollo dovrebbe includere **la possibilità di donazione di organi** come giustificazione medica al ricovero di pazienti in terapia intensiva.
9. L'informazione alla famiglia sulla prognosi e il ricovero del paziente in terapia intensiva come possibile donatore ,dovrebbe essere **sincera** ed espressa con **chiarezza, in maniera progressiva, e dovrebbe essere adattata ai tempi di comprensione della situazione**. Perciò si raccomanda di fare una valutazione individuale dei tempi e delle circostanze nelle quali queste informazioni sono fornite.

Dovrebbe essere promossa un'attività di formazione orientata alla sua attuazione pratica, un'attività che deve essere rivolta alle unità che gestiscono pazienti con severo danno cerebrale (e se adatto, negli ospedali periferici, e comunità dei servizi di emergenza.) La distribuzione di **materiale informativo** sulla procedura è molto utile. Il materiale informativo per il training deve includere algoritmi decisionali che risaltino per la loro **semplicità e rapidità di comprensione**.

Raccomandazione 11.5

E' raccomandabile disporre di protocolli sulla limitazione della terapia di sostegno (LLST)*

Indirizzato a : comitato ad hoc della terapia intensiva; comitato etico di cura.

Questi protocolli devono avere il consenso di tutto lo staff sanitario della terapia intensiva. Dovrebbe essere disponibile un comitato multidisciplinare per la stesura, che includa staff infermieristico ed esperti in bioetica.

Il protocollo dovrebbe sottolineare l'importanza di prendere decisioni ottenute con il consenso in base al protocollo sulla limitazione della terapia di sostegno, nel quale viene coinvolto tutto il personale che ha in cura il paziente in oggetto.

La presenza di questi protocolli aiuta molto lo staff che partecipa al possibile ricovero in terapia intensiva del potenziale donatore, a prendere decisioni cliniche, a sistematizzare le informazioni da fornire ai parenti del potenziale donatore e a fare scelte operative nel caso in cui non ci sia evoluzione in morte cerebrale.

**Limitation of life sustaining therapy*

Raccomandazione 11.6

E'un'attività raccomandabile effettuare audit fuori dalle terapie intensive per valutare e monitorare l'efficacia della segnalazione alle terapie intensive di un potenziale donatore e identificare le aree di miglioramento

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore trapianti regionale.

Effettuare periodici audit nelle unità esterne alle terapie intensive che trattano pazienti neuro critici è necessario per valutare e monitorare l'efficacia di questa fase del processo e per identificare le aree di miglioramento. Questi audit, che consistono nell'esame retrospettivo delle cartelle cliniche, dovrebbero svolgersi con il consenso dell'unità coinvolta e con l'unico scopo del miglioramento continuo del processo.

Questo lavoro può essere esteso a ospedali periferici pubblici e privati (e loro terapie intensive) per i quali è di riferimento uno specifico centro.

Raccomandazione 11.7

E' raccomandabile gestire le risorse della terapia intensiva in modo tale da facilitare la cura del potenziale donatore

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; responsabile terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero;

La mancanza di disponibilità di letti per il ricovero di un potenziale donatore nella terapia intensiva è considerata una delle principali limitazioni per ottenere una buona efficacia in questa fase del processo di donazione. La generalizzazione del concetto di paziente neuro critico (includendo i potenziali donatori) come un paziente prioritario è di particolare rilevanza. Questo deve essere integrato con una buona gestione dei letti della terapia intensiva, che generalmente è sufficiente per risolvere questo problema potenziale, comprendendo la disponibilità di letti appartenenti a unità di terapia semintensiva. In questo senso, è fondamentale il supporto dell'amministrazione dell'ospedale.

Nel caso di mancanza di posti letto in terapia intensiva e della presenza di un potenziale donatore identificato da un centro esterno:

- 1- lo sviluppo di un processo di donazione fuori dalla terapia intensiva dovrebbe essere facilitato attraverso un'adeguata cooperazione tra l'unità operativa esterna e la terapia intensiva - team di coordinamento trapianti-
- 2- se non è possibile mettere in opera alcuna delle precedenti misure è raccomandabile prendere accordi per trasferire il potenziale donatore a un ospedale vicino con immediata capacità di ricovero nella terapia intensiva.

Raccomandazione 12

E' raccomandabile lo sviluppo di formazione, promozione e attività educativa sulla donazione e trapianto centrata sui professionisti della terapia intensiva e delle unità esterne che si occupano di pazienti neuro critici.

Indirizzato a: amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; coordinatore trapianti ospedaliero;

Il concetto di donazione deve essere promosso come:

- 1- un processo medico che costituisce una parte del trattamento comune di fine vita
- 2- una causa medica di ricovero in terapia intensiva
- 3- un processo condiviso, non esclusivo del coordinamento trapianti.

Qui di seguito sono fornite specifiche raccomandazioni mirate alla promozione di questo principio in ambito ospedaliero, in generale, e all'esterno dell'ambito della terapia intensiva specificatamente.

Raccomandazione 12.1

Lo sviluppo di sessioni di formazione sulla donazione e sui processi di trapianto dedicati alle unità esterne alle terapie intensive che si occupano di pazienti neuro critici è un'attività fortemente raccomandabile.

Indirizzato a :responsabile di unità esterna alla terapia intensiva che ha in cura pazienti con danno cerebrale severo; coordinatore trapianti ospedaliero; amministrazione ospedaliera;

L'attuazione di sessioni di formazione sulla donazione e processi di trapianto dedicati alle unità esterne di terapia intensiva che si occupano di pazienti neuro critici (incluso ospedali periferici e servizi di emergenza pubblica, se appropriato) è un'attività fortemente raccomandata. Queste sessioni di formazione devono sistematicamente includere tutto lo staff di queste unità sia medico che non medico.

Può essere importante, all'interno delle sessioni di formazione, il supporto didattico che può essere fornito a queste unità negli aspetti riguardanti il processo di morte e di accompagnamento della famiglia nella fase del lutto, gestito dallo staff del coordinamento trapianti. Questa è un'area nella quale i coordinatori trapianti hanno una formazione privilegiata e l'esperienza e che, nello stesso tempo, è fondamentale nel lavoro quotidiano dei professionisti nelle unità esterne alla terapia intensiva che si occupano di pazienti critici.

L'impegno formativo può essere integrato con la distribuzione di materiale cartaceo sulla donazione e trapianto alle unità esterne di terapia intensiva. In questo senso il materiale prodotto periodicamente dai coordinatori ospedalieri, regionali e nazionale dovrebbero essere in maniera fattiva distribuiti tra il personale, delle unità esterne alla terapia intensiva, che si occupano dei pazienti con severo danno cerebrale.

Raccomandazione 12.2

E' fondamentale l'effettuazione di periodiche visite da parte del coordinatore trapianti alle unità esterne alla terapia intensiva che si occupano di pazienti con severo danno cerebrale.

Indirizzato a : coordinatore trapianti ospedaliero;

L'effettuazione di visite periodiche del coordinatore trapianti alle unità esterne di terapia intensiva che si occupano di pazienti critici è fondamentale. In questo modo si promuovono migliori rapporti interpersonali e viene favorita una funzione di richiamo sul ruolo importante, giocato dal personale di queste unità, nella fase di precoce rilevazione e segnalazione del potenziale donatore alla terapia intensiva.

Raccomandazione 12.3

E' importante effettuare un lavoro di continuo di feedback sull'attività di donazione e trapianto nei confronti delle unità esterne alla terapia intensiva.

Indirizzato a : coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore trapianti regionale.

Il periodico feedback sulla donazione e l'attività di trapianto nei confronti delle unità esterne alla terapia intensiva è considerato molto importante, sia realizzato con sessioni di formazione precedentemente descritte sia più informalmente. Questo feedback dovrebbe consistere nel fornire informazioni su:

- 1- l'attività di donazione e i risultati dei trapianti in generale
- 2- i casi specifici di potenziali donatori segnalati alla terapia intensiva negli ospedali di riferimento: se sono diventati donatori effettivi o no, le ragioni e i pazienti che hanno beneficiato dell'atto di donazione.

Quest'attività è considerata importante per il personale delle unità esterne di terapia intensiva, che si occupano dei pazienti neuro critici, al fine di farli sentire pienamente coinvolti nel processo e per generare in loro un "senso di orgoglio", determinato dalla loro attiva partecipazione.

I modi per rinforzare quest'attività di feedback sono vari. Per esempio, si può fare menzione delle lettere che il coordinatore trapianti manda dopo poco tempo alle unità che hanno partecipato al reperimento di un potenziale donatore e alla sua segnalazione alla terapia intensiva, informandole del risultato della donazione, se questa avviene.

Raccomandazioni

V

Migliorare
l'efficacia
nel mantenimento
del possibile donatore
in terapia intensiva

Raccomandazione 13

Tutti i professionisti medici che appartengono alla terapia intensiva devono attivamente partecipare alla identificazione del potenziale donatore all'interno dell'unità operativa

Indirizzato a : professionisti medici della terapia intensiva; responsabile terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero;

Riguardo all'identificazione di possibili donatori, viene raccomandato che tutti i professionisti medici delle terapie intensive dovrebbero essere attivamente coinvolti nell'identificazione dei pazienti con severo danno cerebrale, in generale, e nella identificazione dei potenziali donatori, specificatamente. Nell'ottica di facilitare questo coinvolgimento:

1. E' essenziale diffondere l'idea che *la donazione fa parte delle funzioni della terapia intensiva* e dei trattamenti di fine vita. Fare così, è importante per l'ospedale per riconoscere che la donazione costituisce una parte dei compiti di servizio della terapia intensiva.
2. Sarebbe pure utile tenere riunioni cliniche nelle rianimazioni in cui sono discussi i casi di ricovero, includendo quelli con possibile evoluzione in morte cerebrale. In queste riunioni è importante facilitare l'attività decisionale, raggiunta con il consenso sull'approccio clinico, la possibilità di donazione o il bisogno di optare per una limitazione alla terapia di sostegno (LLST*), in accordo con le circostanze del caso.

* Limitation of life sustaining therapy

Raccomandazione 14

Per facilitare l'identificazione di un potenziale donatore si raccomanda al coordinatore ospedaliero trapianti di essere coinvolto nel follow up di tutti i pazienti neuro critici

Indirizzato a : professionisti medici della terapia intensiva; responsabile terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero.

Parecchi degli ospedali con i migliori risultati in questa fase del processo considerano opportuno per *il coordinatore trapianti (se è un intensivista) seguire la traccia del follow up di ogni paziente neuro critico al fine di facilitare la identificazione del potenziale donatore* nella terapia intensiva.

Raccomandazione 15

E' essenziale per tutti i professionisti medici che lavorano nella terapia intensiva assumersi la responsabilità della diagnosi di morte cerebrale, della valutazione clinica e del mantenimento del possibile donatore in stretta collaborazione con il coordinatore trapianti

Indirizzato a : professionisti medici della terapia intensiva; responsabile terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero

E' essenziale per i medici professionisti che lavorano nelle terapie intensive assumere la responsabilità del potenziale donatore in tutte le fasi del processo, contando naturalmente su un adeguato staff infermieristico e sul coordinatore trapianti.

La decisione di escludere un donatore dovrebbe essere sempre raggiunta con il consenso del coordinatore trapianti. Sebbene sia importante per tutti i medici professionisti delle terapie intensive partecipare alla valutazione del potenziale donatore e avere dimestichezza con le controindicazioni assolute riguardo la donazione degli organi, detta valutazione, dovrebbe sempre essere gestita in stretta collaborazione con il coordinatore trapianti. In questo modo, perdite nel processo dovute a controindicazione mediche non corrette, sono evitate o minimizzate.

Raccomandazione 16

E' importante stabilire la reperibilità permanente dei medici specialisti in neurologia, neurochirurgia e neurofisiologia per la diagnosi di morte cerebrale

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera ; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Si raccomanda che se il centro non può contare sulla presenza di questi professionisti (h24/365 giorni) dovrebbero essere specificate le turnistiche. Dovrebbe anche essere specificato come contattarli al fine di essere in grado di richiedere la loro collaborazione, se necessario. Queste informazioni dovrebbe essere facilmente accessibile per tutto lo staff della terapia intensiva.

Raccomandazione 17

Si raccomanda che il centro di cura disponga di un doppler transcranico

Indirizzato a :amministrazione ospedaliera ; responsabile terapia intensiva

Quando si prevede la diagnostica della morte cerebrale, è essenziale potere contare sulla possibilità di eseguire un test di flusso. Per questo, viene raccomandato che i centri autorizzati al processo di donazione possano disporre di un doppler transcranico come di personale esperto nell'uso e nella interpretazione di questa tecnica diagnostica.

Raccomandazione 18

Dovrebbe essere attivo un laboratorio di microbiologia e patologia

Indirizzato a :amministrazione ospedaliera ; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Se il centro non ha un laboratorio di microbiologia e patologia attivo h24, 365 giorni, allora si raccomanda che il centro abbia un piano prestabilito per l'invio dei campioni a un laboratorio di riferimento. In questo modo, quando si fa un'adeguata valutazione clinica di un potenziale donatore, se si affrontano situazioni complicate o speciali, si evita di improvvisare. Questa informazione dovrebbe essere facilmente accessibile a tutti gli operatori della terapia intensiva.

Raccomandazione 19

E' importante disporre di protocolli scritti che riguardano la identificazione, valutazione e mantenimento del potenziale donatore e la diagnosi di morte

Indirizzato a :responsabile terapia intensiva; personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

Quegli ospedali che si distinguono per la loro efficacia nel trattamento del donatore potenziale nella terapia intensiva hanno scritto protocolli, che riguardano le differenti fasi del processo di donazione che si svolge all'interno della terapia intensiva.

Questi protocolli non solo dovrebbero essere disponibili, ma il personale medico e non medico delle terapie intensive dovrebbe avere confidenza con il loro contenuto. *Questi protocolli* dovrebbero essere facilmente accessibili a tutti i professionisti coinvolti. *Questi protocolli* dovrebbero essere periodicamente aggiornati.

La formazione dovrebbe essere fatta per tutto il personale della terapia intensiva che dovrebbe poi mettere in pratica *questi protocolli*.

Raccomandazione 20

E' importante avere un buon ambiente di lavoro e stabilire una facile comunicazione all'interno delle terapie intensive

Indirizzato a :responsabile terapia intensiva; personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

Si è visto che i migliori risultati sono registrati nelle unità operative con un buon ambiente di lavoro tra tutti i professionisti coinvolti. Questo facilita il coinvolgimento attivo di tutti i professionisti nel processo di donazione.

Alcuni aspetti sono stati identificati dai professionisti dei centri selezionati come punti chiave

Buon ambiente di lavoro tra i medici professionisti
Buon rapporto/comunicazione tra medici e infermiere
Lavoro di squadra

Raccomandazione 21

Un elemento essenziale è la formazione continua per tutto il personale dell'area critica nel processo di donazione degli organi

Indirizzato a :responsabile terapia intensiva; personale medico terapia intensiva ; coordinatore regionale trapianti; coordinatore trapianti ospedaliero;

Si raccomanda che la formazione specifica e continua nella donazione e trapianto sia promossa per tutto il personale sanitario che lavora nella terapia intensiva.

Dovrebbe essere incoraggiata la formazione nel contesto della donazione per i medici residenti

Questo sforzo formativo dovrebbe essere portato a termine a **tutti i livelli dell'ammnistrazione** sanitaria, e cioè a livelli nazionali, regionali e ospedalieri

Raccomandazione

VI

Raccomandazioni
per migliorare l'efficacia
nell'ottenere il consenso
alla donazione

Raccomandazione 22

L'intervista con i membri della famiglia del potenziale donatore dovrebbe seguire una metodologia specifica e dovrebbe quanto più possibile essere pianificata.

Indirizzato a :responsabile terapia intensiva; personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

Per quanto ogni intervista possa essere differente l'una dall'altra si dovrebbe utilizzare una metodologia con fasi chiaramente definite e sequenziali che non vanno mescolate.

Raccomandazione 22.1

L'intervista dovrebbe essere sempre preparata. E' importante ottenere informazioni sulla famiglia, pianificare la sede dove condurre l'intervista e come deve essere comunicata la morte, avvisare la famiglia a tempo debito e organizzare le necessarie risorse umane e materiali.

Indirizzato a :personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero.

I centri consultati raccomandano di preparare ogni aspetto collegato all'intervista che può influenzare i risultati, limitando il più possibile la necessità di improvvisare.

Gli elementi che questi centri raccomandano di preparare per tempo sono descritti qui di seguito:

- ♣ E' decisivo parlare con i professionisti che hanno curato il potenziale donatore per ***raccogliere informazioni sulla famiglia*** (per evitare di interpretare e pregiudicare il risultato). E' possibile sapere in anticipo se sarà necessario utilizzare un mediatore culturale o un interprete, o quali saranno le persone necessarie per prendere la decisione sulla donazione.
- ♣ ***I membri di tutta la famiglia dovrebbero essere informati che è importante per tutto il gruppo familiare venire in ospedale*** per ricevere informazioni che riguardano la situazione e la prognosi del paziente. Questa richiesta permette a tutti coloro che dovrebbero essere coinvolti nella decisione, di essere presenti. Se necessario dovrebbe essere sottolineato che è importante che tutti i membri della famiglia siano presenti, utilizzando queste frasi "sarebbe la cosa migliore se venissero; è meglio che sia il medico a spiegare."
- ♣ Quando ci sono barriere o difficoltà di tipo sociale, culturale o linguistiche, può essere previsto il ***supporto di persone mediatrici, interpreti e amici*** del potenziale donatore con un maggiore livello di integrazione o ***rapporto religioso***, la cui cooperazione può essere di beneficio per tutta la famiglia.

- ♣ E' importante assicurare alla famiglia una stanza privata, dove possano parlare liberamente e non lontano dal potenziale donatore poiché chiedono spesso di rivederlo.
- ♣ ***L'intervista dovrebbe essere preparata con i professionisti che si apprestano a comunicare la morte.*** Questo è competenza solitamente del medico che è stato responsabile del paziente. Tuttavia se non è possibile, bisognerebbe pensare a un medico dello stesso servizio, qualcuno perfettamente formato nelle tecniche di comunicazione. ***L'informazione che sarà data alla famiglia e come comunicarla, comprendendo anche la comunicazione della morte, dovrebbe essere preparata.***

Se le condizioni del donatore o la situazione della famiglia lo permette è preferibile ***evitare di condurre l'intervista di notte.*** La famiglia è generalmente più riposata e più ricettiva di giorno (vedi raccomandazione 24.2)

Raccomandazione 22.2

Non è appropriato limitare il numero di persone che partecipano all'intervista. Tutte le persone importanti per l'intervista dovrebbero essere presenti e dovrebbe essere mantenuto il contatto anche con loro.

Indirizzato a : personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

Tutte quelle persone che sono importanti, se si dovesse prendere una decisione dovrebbero essere presenti. L'esclusione di qualcuno potrebbe implicare il rischio di escludere quelli che sono essenziali.

Si raccomanda di ***identificare tutte quelle persone*** che, per il fatto stesso di essere in stretta relazione con il donatore o per la loro posizione o capacità, ***possono avere grande influenza sulla decisione del gruppo.***

I coordinatori non dovrebbero perdere il contatto con nessuno del gruppo. Durante l'intervista non si dovrebbe permettere al gruppo di dividersi. Perciò se qualcuno vuole allontanarsi per breve tempo non lo si può impedire, ma il coordinatore farà in modo di accompagnarlo per poi ritornare insieme, dal momento che è richiesta una decisione unanime, senza disaccordo all'interno del gruppo stesso.

Raccomandazione 22.3

Si raccomanda di evitare di pre-giudicare il risultato dell'intervista e andrebbe sempre fatto un tentativo (eccetto nei casi in cui è sicuro che il trapianto non potrà essere eseguito). non dovrebbe neppure essere pre-stabilito un tempo massimo per l'intervista

Indirizzato a : personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

- Gli ospedali consultati rispondono unanimemente che l'intervista dovrebbe sempre essere fatta, eccetto nel caso in cui si sa che il trapianto non può essere eseguito, per esempio quando non ci sono riceventi idonei o nei casi di donatori pediatrici.
- La variabilità nella durata dell'intervista è considerata enorme. Non andrebbero stabiliti aprioristicamente limiti di tempo che riguardano l'intervista.

Raccomandazione 22.4

E' molto importante stabilire una relazione di aiuto professionale che faciliti la necessaria fiducia così che i parenti accettino l'opzione della donazione. Per fare questo occorre conoscere e usare gli strumenti della comunicazione

Indirizzato a : personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero.

Stabilire una buona relazione con la famiglia basata sulla trasparenza, empatia, supporto emozionale e relazione di aiuto professionale viene considerato molto importante. *La relazione di aiuto dovrebbe essere creata con i parenti fin dall'inizio e mantenuta durante tutta l'intervista.* E' importante inoltre usare elementi di comunicazione come domande aperte, [riflessione delle emozioni](#), ascolto attivo e parafrasi.*

**aggiunte esplicative*

Durante l'intervista è consigliabile lasciare parlare senza interferire e rispettare i silenzi. Il contatto fisico è importante se la famiglia mostra di gradirlo.

Alla fine dell'intervista è importante continuare a mantenere la relazione di aiuto fino alla fine. Questa dovrebbe concludersi, indipendentemente dall'esito con le condoglianze e segni di affetto.

Raccomandazione 22.5

L'intervista è strutturata in una serie di fasi successive e indipendenti: avvio, comunicazione della morte, richiesta del consenso e conclusione.

Queste fasi dell'intervista non dovrebbero essere confuse ed è importante assicurarsi che la famiglia abbia compreso la morte prima di fare la richiesta del consenso.

Indirizzato a : personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero

Parecchi team consultati raccomandano che **il gruppo che interviene nell'intervista** dovrebbe essere composto da un **medico di professione** che ha avuto in carico il paziente (o, se non è possibile, un altro dello stesso servizio) che **avrà il compito di comunicare la morte, e da due persone che fanno parte del team di coordinamento trapianti**, abitualmente un medico e un/una infermiere/a con una formazione nelle tecniche di comunicazione. Come alternativa, se ci sono solo due persone, una comunicherà la morte e l'altra farà la richiesta di consenso alla donazione.

E' considerato molto importante **stabilire una relazione di aiuto con la famiglia dall'inizio e mantenerla fino alla fine**, in accordo con l'esperienza dei centri intervistati, per il supporto che questa relazione fornisce alla per la famiglia in momenti di grande difficoltà, e ciò aumenta la possibilità che la famiglia possa accettare la donazione.

Il medico di professione che gestisce il paziente dovrebbe esser quello che inizia l'intervista e che presenta il team di coordinamento con nome e cognome. Comunque non dovrebbero essere introdotti come coordinatori trapianti, tranne che in situazioni particolari (per esempio in caso di richiesta di donazione da parte della famiglia stessa).

Una volta iniziata l'intervista, l'intensivista, con il supporto dei coordinatori, può procedere alla comunicazione della morte (vedi raccomandazione 22.6)

Una volta che è stata comunicata la morte la persona responsabile della gestione della intervista può gradualmente prendere una posizione più defilata, così che i coordinatori **possano assumere un ruolo più importante nella comunicazione con la famiglia**. La persona che ha comunicato la morte può lasciar la stanza per dedicarsi ad altro lavoro, spiegandolo alla famiglia.

Prima di passare alla richiesta di donazione, è molto importante per i coordinatori assicurarsi che la famiglia abbia compreso la realtà della morte. Se così non fosse dovrebbero continuare a fornire le necessarie spiegazioni che possano aiutarla ad accettare la situazione, mantenendo una relazione di aiuto. **E' la famiglia che dovrebbe stabilire i tempi. Soltanto dopo che la famiglia esprime, attraverso una propria manifestazione di controllo emozionale e volontà ad agire, e che ha capito e realizzato la morte del proprio caro, il coordinatore può procedere alla fase successiva.**

Raccomandazione 22.6

La comunicazione della morte dovrebbe essere fatta dal medico che ha avuto in cura il paziente e che risponderà a qualsiasi domanda che la famiglia potrà porre. Non c'è una chiara raccomandazione su come comunicare la morte, semplicemente si dice che il paziente è morto o il suo cervello è morto.

Indirizzato a: personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero.

Una volta completate le presentazioni, la comunicazione della morte dovrebbe essere fatta dall'intensivista con il supporto dei coordinatori che, a parte le eccezioni, non si identificheranno come tali all'inizio delle presentazioni (vedi raccomandazione 22.5).

Si raccomanda che la comunicazione della morte inizi con **formule di comunicazione** prestabilite tipo "Come Lei già sa, la situazione del suo parente era già molto seria" o "la situazione purtroppo

è peggiorata” che dà rilievo alla *comunicazione e spiegazione della morte*, rispondendo a tutte le domande poste dai familiari e incoraggiando i parenti a chiarire i loro dubbi, con domande aperte.

Non ci sono chiare raccomandazioni se comunicare la morte semplicemente affermando che il paziente è morto o dicendo che il cervello del paziente è morto.

Una volta che la morte è stata comunicata, si raccomanda che i coordinatori prendano in mano l’intervista, ***assumendo un ruolo di primo piano con la famiglia, chiedendo alla stessa di esternare i problemi o i bisogni che ha e offrendo l’aiuto necessario***. Come precedentemente detto la persona che ha comunicato la morte può lasciare la stanza per dedicarsi ad altro lavoro, spiegandolo alla famiglia.

Raccomandazione 22.7

La richiesta del consenso alla donazione dovrebbe esser fatta con chiarezza, direttamente e con semplicità dal coordinatore, presentata come una scelta, un diritto, un privilegio, un modo di aiutare gli altri. Questo deve avvenire sempre dopo avere verificato che la famiglia ha capito la realtà della morte.

Indirizzato a : coordinatore ospedaliero trapianti

Prima della richiesta di donazione è molto importante per i coordinatori ***assicurarsi che la famiglia abbia compreso la realtà della morte e che non ha altri problemi o fatti che possono interferire con essa***. In caso contrario le difficoltà dovrebbero essere evidenziate attraverso domande aperte, supporto, spiegazioni o si dovrebbe offrire un diverso modo di approcciare i problemi (relazione di aiuto). Come è già stato detto prima, è la famiglia che detta i tempi, e il coordinatore può passare alla fase successiva soltanto quando il gruppo familiare ha dimostrato, (attraverso proprie manifestazioni, il controllo del recupero emozionale e un approccio attivo), che ha compreso e accettato la morte del proprio parente.

La richiesta di donazione dovrebbe essere espressa in modo ***chiaro, diretto e con un linguaggio semplice***. Esaltarne il valore è importante: la donazione dovrebbe essere offerta come un’opzione, un diritto, un privilegio, o come una possibilità di aiutare gli altri. È molto importante chiedere quale fosse o potesse essere l’opinione della persona deceduta riguardo alla donazione.

Raccomandazione 22.8

In caso di risposta negativa si raccomanda l’uso di tecniche di inversione del rifiuto. È la famiglia che fa capire quando terminare l’intervista.

Indirizzato: coordinatore trapianti ospedaliero

Nel caso di risposta negativa, i centri consultati usano tecniche differenti:

- 1- si chiede alla famiglia di esprimere le ragioni del rifiuto alla donazione. Una volta espresse possono essere analizzate e appropriatamente confutate;
- 2- se si nota mancanza di empatia, la persona che gestisce l'intervista dovrebbe essere sostituita e può continuare a rimanere in una posizione di supporto;
- 3- dare tempo alla famiglia, fornire argomenti che sembrano importanti per la famiglia e mantenere un contatto, abbandonando l'argomento della donazione senza insistere per un certo tempo
- 4- identificare le persone coinvolte nel rifiuto a donare e il loro ruolo all'interno della famiglia, tentando di comunicare separatamente con il membro negativo, affinché questo membro non si defili e non ribadisca la propria idea al gruppo, al fine che la discrepanza possa essere ridotta, e ognuno possa assumere la decisione finale.

È la famiglia che dovrebbe stabilire i limiti dell'intervista. I centri consultati dichiarano di sospendere il tentativo di ottenere la donazione, quando la famiglia mostri i segni di mancata progressione, perdita di empatia, e/o che non sta ricevendo alcun beneficio dall'intervista stessa.

Raccomandazione 22.9

Per quanto riguarda la fine dell'intervista questa dovrebbe concludersi con le condoglianze e i segni di affetto mantenendo la relazione di aiuto fino al momento finale

Indirizzato a : personale medico terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero

La relazione di aiuto è di beneficio per la famiglia e dovrebbe essere mantenuta fino alla fine

Raccomandazione 22.10

Si raccomanda che nei giorni successivi la famiglia venga ricontattata con una lettera o con una telefonata per ringraziarla della donazione

Indirizzato a : coordinatore trapianti ospedaliero

Questo rende possibile la chiusura formale della relazione stabilita con la famiglia e genera una opinione positiva sulla donazione.

Raccomandazione 22.11

L'intervista dovrebbe essere documentata e poi analizzata, specialmente nei casi di rifiuto alla donazione

Indirizzato a : coordinatore trapianti ospedaliero

La registrazione dell'attività donativa permette di valutare l'opportunità di migliorare, poiché facilita l'analisi a posteriori del caso e delle possibili alternative all'approccio preso. Inoltre rende possibile produrre una discussione educativa nel team, sui modi di rispondere al rifiuto della donazione.

Raccomandazione 23

E' importante per il team che partecipa all'intervista, avere una specifica formazione.

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

È molto importante per il personale che partecipa all'intervista avere specifica formazione per i ruoli assunti. Questi ruoli implicano *difficoltà elevata* e richiedono *attitudini specifiche*.

Raccomandazione 23.1

È opportuno, per i medici di professione che comunicano la morte, essere formati nelle tecniche di comunicazione delle cattive notizie.

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; medici della terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero;

I team intervistati considerano essenziale il training nella comunicazione delle cattive notizie. Se, in circostanze particolari, il medico di professione selezionato per la comunicazione non ha questa formazione, il team di coordinamento dovrebbe attentamente preparare l'approccio alla famiglia, le informazioni che devono essere date e il modo di comunicarle. (Vedi raccomandazione 22.1)

È importante per i collaboratori dei coordinatori promuovere la formazione specifica su questi temi dei professionisti, che lavorano nell'unità di terapia intensiva, attraverso corsi e seminari tenuti in ospedale.

Raccomandazione 23.2

Il team di coordinamento trapianti dovrebbe avere esperienza e ricevere formazione continua in tutti gli aspetti collegati all'intervista.

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; personale terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

- ♣ Le persone che richiedono il consenso alla donazione dovrebbero essere **coordinatori trapianti con specifica formazione in donazione e trapianto, relazione d'aiuto e tecniche di comunicazione delle cattive notizie**. Al fine di rinnovare e aggiornare i concetti, il personale dei centri consultati, fa **periodicamente formazione** anche se ha già fatto questo training.
- ♣ Almeno uno dei coordinatori dovrebbe avere **esperienza** che è considerata importantissima dai centri.
- ♣ Allo stesso modo nei centri consultati è prevista **la partecipazione attiva del servizio infermieristico**, appartenente ai team di coordinamento, nella richiesta di donazione. Viene riconosciuta la sua abilità a sviluppare complicità e a stabilire una relazione di aiuto con la famiglia in alcuni momenti molto difficili.
- ♣ Per evitare il sovraccarico emozionale che questo tipo di lavoro può causare, è importante per i professionisti interessati ricevere una specifica formazione.

Raccomandazione 23.3

Non c'è una chiara raccomandazione sul profilo del personale di cooperazione. (ndt: interpreti, mediatori culturali)

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore regionale trapianti

Escluso uno degli ospedali con risultati di eccellenza nella fase di acquisizione del consenso per la donazione, i centri non hanno un proprio personale di cooperazione. La situazione ideale dovrebbe essere, per l'interprete che generalmente coopera con i coordinatori, quella di ricevere uno specifico training nella donazione e trapianto e nella relazione d'aiuto, e non essere soltanto utilizzato in qualità di traduttore.

Raccomandazione 24

È importante avere risorse per portare a termine l'intervista

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

Raccomandazione 24.1

Si raccomanda di fare l'intervista sempre in luogo separato con privacy e risorse che soddisfino i requisiti minimi

Indirizzato a : amministrazione ospedaliera; responsabile terapia intensiva; responsabile di unità esterna alla terapia intensiva ; coordinatore trapianti ospedaliero;

È importante rispettare la privacy per permettere alla famiglia di esternare le proprie emozioni e comunicare liberamente tra i membri del gruppo familiare e con gli intervistatori.

È opportuno avere risorse che rispettino un minimo di necessità (telefono, fazzoletti da naso, acqua, cibo, etc.).

Alcuni centri considerano importante avere più stanze che permettano di cambiare luogo se il coordinatore lo considera necessario. Perciò distinguono tra la stanza dove dare informazione alla famiglia e la camera mortuaria.

Si raccomanda di condurre l'intervista in un posto che non sia lontano dal donatore. La famiglia può fare richiesta frequente di vederlo.

Raccomandazione 24.2

È opportuno condurre l'intervista di mattina con luce diurna.

Indirizzato a : medici terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero;

In questo periodo della giornata i parenti sono generalmente più riposati e recettivi. Tuttavia non è raro, per ragioni contingenti, come condizioni emotive della famiglia, distanza, disponibilità di voli, etc, che questo diventi impossibile di giorno. In questi casi la situazione familiare e la relazione d'aiuto stabilita con loro viene prima e le interviste dovrebbero essere fatte quando necessario.

Raccomandazione 24.3

Se c'è la possibilità di un aiuto suppletivo alla famiglia si raccomanda di non usarlo come argomento per ottenere la donazione o invertire un rifiuto alla donazione

Indirizzato a : medici terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero;

I centri che possono offrire aiuti suppletivi alla famiglia, come per esempio il trasferimento della salma, o la copertura parziale dei costi del funerale, non usano questo argomento per ottenere il consenso. Questa possibilità può essere utilizzata, se applicabile, dopo aver ottenuto il consenso alla donazione.

Raccomandazione 25

Altre raccomandazioni o suggerimenti

Raccomandazione 25.1

Sarebbe desiderabile avere a disposizione supporti tecnici che riguardano materiali per l'intervista, la religione, la lingua, etc.

Indirizzato a : coordinatore trapianti ospedaliero; coordinatore trapianti regionale; coordinamento nazionale trapianti.

Senza pregiudizi nei confronti sia del training ricevuto, sia nella capacità a rispondere, i centri consultati considerano che sarebbe conveniente avere a disposizione dei supporti tecnici disponibili quando ci sono difficoltà culturali, linguistiche o di altro tipo.

Raccomandazione 25.2

La relazione di aiuto è di grande beneficio per la famiglia.
Non dovrebbe essere utilizzata solo per la donazione di organi.

Indirizzato a : personale terapia intensiva; coordinatore trapianti ospedaliero;

Alcuni centri considerano l'esito di una relazione di aiuto *sempre* positivo e ne raccomandano l'uso, non solo nei casi in cui ci sia una possibilità di donazione.

Appendice

VII

Membri
del comitato
di benchmarking

