

SUPSI

SUPSI - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
DEASS – Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale (Area Sanità)
Corso di Laurea in Cure infermieristiche

“PRENDERSI CURA DELLA FAMIGLIA: L’IMPORTANZA DI UNA FORMAZIONE INFERMIERISTICA NEL PROCESSO DI COMUNICAZIONE DI MORTE CEREBRALE E RICHIESTA DI DONAZIONE D’ORGANI E TESSUTI”

Revisione della letteratura
Lavoro di Tesi (*Bachelor Thesis*)
di
Jessica Zarucchi

Direttore di tesi: Luciano Thomas

Anno accademico: 2021-2022

Manno, 31 luglio 2022

SUPSI

SUPSI - Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
DEASS – Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale (Area Sanità)
Corso di Laurea in Cure infermieristiche

“PRENDERSI CURA DELLA FAMIGLIA: L’IMPORTANZA DI UNA FORMAZIONE INFERMIERISTICA NEL PROCESSO DI COMUNICAZIONE DI MORTE CEREBRALE E RICHIESTA DI DONAZIONE D’ORGANI E TESSUTI”

Revisione della letteratura
Lavoro di Tesi (*Bachelor Thesis*)
di
Jessica Zarucchi

Direttore di tesi: Luciano Thomas

Anno accademico: 2021-2022

Manno, 31 luglio 2022

“L’autrice è l’unica responsabile del Lavoro di Tesi”

ABSTRACT

Background

I concetti di morte cerebrale e di donazione d'organi e tessuti sono temi complessi e delicati che gli infermieri di terapia intensiva devono affrontare, confrontandosi sia con il paziente soggetto a tale diagnosi, sia con i suoi familiari, i quali subiscono il lutto e spesso il gravare della decisione di donazione. È quindi necessario che gli infermieri posseggano conoscenze e competenze comunicative per supportare la famiglia e far fronte ai suoi bisogni. Non si tratta di un compito semplice: esso necessita infatti di professionalità, di capacità relazionali e di empatia.

Scopo

Lo scopo di questa revisione di letteratura è indagare se il personale infermieristico di terapia intensiva necessita di una specifica formazione al fine di garantire un adeguato supporto ed assistenza alla famiglia di un paziente cerebralmente morto e potenziale donatore di organi e tessuti.

Metodologia

Una volta individuato l'obiettivo è stata estrapolata una domanda di ricerca, dalla quale ne è derivata una revisione di letteratura, individuando articoli scientifici all'interno di banche dati. Gli studi sono stati selezionati in base alla disponibilità del *full text*, alla data di pubblicazione tra il 2011 ed il 2022 e secondo i criteri di inclusione ed esclusione prefissati. Nella ricerca sono infine stati utilizzati sette articoli ritenuti maggiormente pertinenti.

Risultati

I risultati evidenziano l'efficacia ed il miglioramento della soddisfazione delle famiglie, in relazione al sostegno ed alle competenze infermieristiche ricevute durante il processo di comunicazione della diagnosi di morte cerebrale e della richiesta di donazione. Un'educazione mirata al personale infermieristico permette l'acquisizione di conoscenze cliniche e di competenze comunicative e relazionali, fondamentali per fornire informazioni e rispondere ai bisogni dei familiari. Un'ulteriore ripercussione positiva riscontrata è stato l'aumento generale, nei periodi successivi alle formazioni, dei consensi familiari e di conseguenza dei tassi di donazione.

Conclusioni

L'educazione al personale infermieristico aumenta la soddisfazione ed il benessere familiare durante il processo di donazione, ponendo le basi di una decisione consapevole, informata e duratura, aumentando il livello di fiducia tra il personale ed i parenti. Sarebbe necessario implementare tali formazioni a livello ospedaliero in modo costante per garantire continuità e favorire maggiore confidenza nel personale infermieristico.

Parole chiave

Nursing education, training program, brain death, organ donation, intensive care unit, family/family communication, family support

LISTA DEGLI ACRONIMI

ASSM = Accademia Svizzera delle Scienze Mediche

CNE = Commissione Nazionale d'etica per la medicina umana

CTA = Angio Tomografia Computerizzata

DBD = Donation after Brain Death

DSA = Angiografia a Sottrazione Digitale

EBN = Evidence Based Nursing

EBP = Evidence Based Practice

EEG = Elettroencefalogramma

ESA = Emorragia Sub Aracnoidea

ETPOD = European Training Program on Organ Donation

FDC = Conversazioni sulle Donazioni Familiari

GOLI = Gift of Life Institute

HBD = Heart Breathing Donation

HBV = Hepatitis B Virus

HCV = Hepatitis C Virus

HEC = Hospital El Cruce

HIV = Human Immunodeficiency Virus

ICU = intensive care unit

IRCCS = Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

LR = Revisione di Letteratura

MRI = Risonanza Magnetica

PIC = Pressione Intracranica

P.I.C.O. = Problem/Patient/Population – Intervention - Comparison – Outcome

PMP = Provvedimenti Medici Preparatori

PPC = Pressione di Perfusioni Cerebrale

PVC = Pressione Venosa Centrale

SNC = Sistema Nervoso Centrale

TC = Tomografia Computerizzata

TPB = Teoria del Comportamento Pianificato

USFP = Ufficio Federale della Sanità Pubblica

VOR = Riflessi Vestibolo Oculari

SOMMARIO

1. INTRODUZIONE	Errore. Il segnalibro non è definito.
1.1. Introduzione alla tematica scelta	Errore. Il segnalibro non è definito.
1.2. Motivazioni personali	Errore. Il segnalibro non è definito.
1.3. Scopo di ricerca e obiettivi del lavoro di tesi	Errore. Il segnalibro non è definito.
2. BACKGROUND/QUADRO TEORICO	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.1. Anatomia del sistema nervoso centrale	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.1.1. Tronco encefalico.....	4
2.1.1.1. <i>Midollo allungato</i>	4
2.1.1.2. <i>Ponte</i>	4
2.1.1.3. <i>Mesencefalo</i>	4
2.1.2. Cervelletto.....	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.1.3. Diencefalo.....	5
2.1.4. Cervello	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.2. Fisiopatologia del sistema nervoso centrale	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.3. Quadri patologici che possono portare a morte cerebrale primaria	6
2.3.1. Emorragia cerebrale	6
2.3.1.1. <i>Emorragie cerebrali spontanee</i>	6
2.3.1.2. <i>Emorragie cerebrali traumatiche</i>	6
2.3.2. Trauma cranio-cerebrale.....	7
2.3.3. Idrocefalo	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.3.4. Ictus ischemico	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.3.5. Tumori cerebrali.....	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.3.6. Ernia cerebrale.....	9
2.4. Morte cerebrale primaria: definizione ed accertamento clinico ..	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.4.1. Alterazioni fisiologiche in seguito a morte cerebrale primaria	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.5. Donazione multiorgano	11
2.5.1. Trapianto: definizione.....	11
2.5.2. Consenso alla donazione degli organi.....	11
2.5.3. Donazione di organi da persone decedute	12
2.5.4. Provvedimenti medici preparatori nella donazione multiorgano.....	12
2.5.5. Assistenza infermieristica: impiego, preparazione e monitoraggio del paziente cerebralmente morto donatore di organi	Errore. Il segnalibro non è definito.
2.6. Comunicazione con la famiglia: strategie di supporto ed assistenza del personale infermieristico	15

3. METODOLOGIA	18
3.1. Disegno di ricerca	18
3.1.1. Evidence Based Practice (EPB) ed Evidence Based Nursing (EBN).....	18
3.1.2. La revisione della letteratura	18
3.1.2.1. <i>Struttura di una revisione di letteratura</i>	19
3.1.2.2. <i>Quali sono gli elementi importanti all'interno di una revisione di letteratura?</i>	20
3.1.2.3. <i>Quali strumenti vengono utilizzati in una revisione di letteratura?</i>	20
3.1.2.4. <i>Controllare la revisione di letteratura</i>	20
3.2. Applicazione della metodologia	21
3.2.1. Formulazione del PICO e del quesito di ricerca.....	21
3.2.2. Obiettivi della ricerca.....	21
3.2.3. Criteri di inclusione e di esclusione degli articoli.....	22
3.2.4. Processo di ricerca e risultati	22
3.2.5. Valutazione dei risultati della ricerca bibliografica	25
4. RISULTATI	28
4.1. Contenuto degli studi	28
5. DISCUSSIONE ED ANALISI	33
5.1. Discussione dei risultati	33
5.2. Limiti degli studi e della revisione di letteratura	38
5.3. Rilevanza nella pratica clinica	39
5.4. Possibili sviluppi e suggerimenti della ricerca futura	40
6. CONCLUSIONI	41
6.1. Conclusioni della revisione di letteratura	41
6.2. Conclusioni personali	43
7. RINGRAZIAMENTI	45
8. BIBLIOGRAFIA	46
9. ALLEGATI	51
9.1. Morte per danno cerebrale primario (DBD): adulti e bambini di età superiore ad 1 anno (ASSM, 2017, Appendice F1)	51
9.2. Processo decisionale relativo alla donazione di organi (ASSM, 2017, p.24)	52
9.3. Protocollo SPIKES: sei fasi per dare cattive notizie (Abati et al. 2020, p.32-33)	53
9.4. Tabella riassuntiva della strategia di ricerca delle evidenze scientifiche	54
9.5. Tabella riassuntiva degli studi inclusi nella revisione di letteratura	58
9.6. Checklist per la valutazione della ricerca secondo Duffy (Fain & Vellone, 2004, p. 229-230)	73
9.7. Tabella di valutazione degli articoli selezionati nella revisione di letteratura	76

Sommario figure

Figura 1: Anatomia del sistema nervoso centrale: l'encefalo	3
Figura 2: Guida per eseguire una revisione della letteratura (LR) all'interno del processo di ricerca	19
Figura 3: Diagramma di flusso relativo al processo di selezione degli articoli inclusi nella revisione di letteratura	24

1. INTRODUZIONE

1.1. Introduzione alla tematica scelta

Le tematiche principali del presente elaborato riguardano il concetto di morte cerebrale ed il processo di donazione di organi e tessuti, le quali includono le modalità di coinvolgimento della famiglia e la garanzia di un'adeguata e professionale assistenza infermieristica in tali situazioni.

Attualmente il tasso di organi disponibili è molto inferiore rispetto alla richiesta, argomento che ha suscitato dubbi e riflessioni inerenti ai possibili problemi riguardanti ad un continuo disequilibrio tra richiesta ed offerta, data l'impossibilità di garantire organi a chi ne ha bisogno. Il basso tasso di donazione in Svizzera, rispetto ad altri paesi europei, deriva principalmente dal rifiuto da parte dei parenti (CNE, 2020a).

La decisione presa dai familiari, in particolare quando la volontà del paziente non è nota e sono chiamati in causa improvvisamente, è tra i fattori maggiormente ostacolanti nel raggiungere un esito favorevole di donazione (CNE, 2020a).

Nel presente lavoro di *Bachelor* lo scopo non è quello di incentrarsi sui meri tassi di donazione e sul numero di organi disponibili, ma è invece quello di approfondire ed indagare le modalità di supporto comunicativo e relazionale offerte dal personale infermieristico coinvolto nell'intero processo di diagnosi di morte cerebrale e donazione di organi e tessuti. In questo senso è possibile indagare l'area in cui avviene il rifiuto da parte dei parenti che devono rispondere alla richiesta di donazione.

Per comprendere le difficoltà e le lacune di tale problematica sarebbe auspicabile valutare l'efficacia e la disponibilità formativa nei confronti del personale infermieristico coinvolto nella conduzione dei colloqui ed a stretto contatto con la famiglia (Abati, 2019).

Infatti, uno tra i fattori maggiormente influenti è la formazione dei professionisti coinvolti direttamente o indirettamente nel processo di donazione (CNE, 2020a).

Nel reparto di terapia intensiva gli infermieri sono quotidianamente a contatto con la famiglia e svolgono un ruolo determinante nel mediare il rapporto tra il paziente ed il suo *entourage*. Gli infermieri sono quindi la figura che tra il personale sanitario è maggiormente coinvolta e soggetta a domande e richieste di aiuto, e di conseguenza sono maggiormente predisposti a recepire comportamenti ed emozioni dei familiari.

1.2. Motivazioni personali

Le principali motivazioni che hanno portato alla scelta di tale tematica sono sicuramente la passione e l'interesse verso l'ambito della terapia intensiva, un reparto di cui si parla poco ed in cui la casistica clinica è particolarmente delicata e spesso critica.

Inizialmente ho faticato a selezionare un argomento appartenente a tale ambito che non fosse troppo specifico per realizzare una tesi di *Bachelor*. Durante il quarto semestre universitario, nel modulo di etica, è emerso il tema della donazione di organi, argomento che ha sempre suscitato in me curiosità, portandomi a ricercare come questa tematica venisse affrontata e quali di queste casistiche fosse possibile osservare all'interno del reparto di terapia intensiva. Dall'unione di queste due tematiche per me interessanti e stimolanti, anche dal punto di vista professionale, è nata l'idea di far congruire entrambi i temi in un unico lavoro. Ho scelto di concentrarmi esclusivamente sulla casistica di pazienti cerebralmente morti in quanto nella popolazione questo tema e questa definizione sono poco conosciuti e spesso anche erroneamente interpretati.

Inoltre, l'aspetto di mantenimento del paziente in attesa di un possibile espianto mi affascina molto poiché è un processo complesso ed in continua evoluzione: sono necessarie dinamicità ed attenzione, poiché la funzionalità e la salute degli organi dipende esclusivamente dalla cura offerta dal personale curante.

Oltre al mio interesse personale, ho deciso di approfondire tali tematiche in quanto anche a livello universitario se ne parla poco o si accennano solamente, cosa che potrebbe essere maggiormente studiata al fine di sensibilizzare ulteriormente gli studenti futuri infermieri. Nella popolazione la donazione di organi e tessuti è un argomento poco affrontato visto come un tabù, così come la morte. Questi due aspetti spesso vengono nascosti in quanto determinano ragionamenti di tipo etico e personale, suscitano emozioni forti, profonde ed intense. Spesso nelle famiglie non si affrontano tali questioni per i precedenti motivi, ma anche perché sovente le idee e le convinzioni sono contrastanti ed opposte e portano spesso all'insorgenza di discussioni.

Una maggiore sensibilizzazione e diffusione dell'argomento, sia nella popolazione che nel personale infermieristico, porterebbe una maggior facilità nei processi di donazione, sia a livello assistenziale che a livello familiare. La famiglia potrebbe idealmente essere a conoscenza del volere del proprio caro ed inoltre, se il tema è già stato affrontato, potrebbe avere maggiore consapevolezza, e quindi una migliore accettazione del processo di donazione e di conseguenza del lutto.

1.3. Scopo di ricerca e obiettivi del lavoro di tesi

Lo scopo del presente lavoro di *Bachelor* è rispondere alla seguente domanda di ricerca: *“È necessaria una formazione specifica per gli infermieri di terapia intensiva nel momento in cui comunicano con la famiglia di un paziente cerebralmente morto, potenziale donatore multiorgano, al fine di assistere e supportare adeguatamente la famiglia stessa?”*

Gli obiettivi di ricerca sono legati alla risposta della precedente domanda e sono:

- Indagare l'efficacia di una formazione, rivolta agli infermieri di terapia intensiva, mirata al sostegno della famiglia di un paziente con morte cerebrale e potenziale donatore di organi e tessuti
- Identificare le aree e le tematiche principali da affrontare all'interno delle formazioni offerte al personale infermieristico per occuparsi di questo campo
- Indagare le modalità comunicative e gli interventi infermieristici efficaci e necessari nella relazione e comunicazione con i familiari di un paziente cerebralmente morto potenziale donatore di organi

La presente tesi di *Bachelor* è suddivisa in capitoli. Inizialmente verrà esposto il quadro teorico per evidenziare le peculiarità e le caratteristiche dell'argomento selezionato, esponendo l'anatomia interessata, la fisiopatologia, le definizioni di morte cerebrale e donazione di organi ed il processo di identificazione e mantenimento del potenziale donatore, seguiti da un paragrafo inerente alla comunicazione.

Successivamente verrà esplicitata la metodologia utilizzata per la revisione di letteratura ed infine verranno esposti i risultati ottenuti dalla ricerca, i quali saranno discussi per giungere alle conclusioni finali. All'interno del lavoro di tesi sono inserite delle tabelle, con l'intento di riassumere e semplificare i passaggi cruciali, che verranno spiegati progressivamente.

2. BACKGROUND/QUADRO TEORICO

2.1. Anatomia del sistema nervoso centrale

Il sistema nervoso centrale (SNC) è composto da encefalo e midollo spinale (Tortora & Derrickson, 2011). L'encefalo è composto dall'insieme di quattro parti (Tortora & Derrickson, 2011):

- Tronco encefalico = in continuità con midollo spinale
- Cervelletto = situato posteriormente al tronco encefalico
- Diencefalo = situato superiormente al tronco encefalico e composto da talamo, ipotalamo ed epitalamo
- Cervello = porzione più voluminosa dell'encefalo, suddiviso in due emisferi ed in quattro lobi

L'encefalo è circondato e protetto dalla scatola cranica e dalle meningi encefaliche, le quali, in ordine dall'interno all'esterno, sono: dura madre, aracnoide e pia madre (Tortora & Derrickson, 2011). Tra le meningi encefaliche sono presenti degli spazi, in ognuno dei quali vi sono delle strutture che svolgono importanti funzioni: lo spazio subdurale si trova tra dura madre ed aracnoide, mentre lo spazio subaracnoideo si trova tra aracnoide e pia madre (Tortora & Derrickson, 2011). Nello spazio subaracnoideo scorre il liquido cerebrospinale, un liquido incolore che ha la funzione di proteggere l'encefalo da danni fisico-chimici, trasportando inoltre sostanze nutritive, come ossigeno e glucosio (Tortora & Derrickson, 2011).

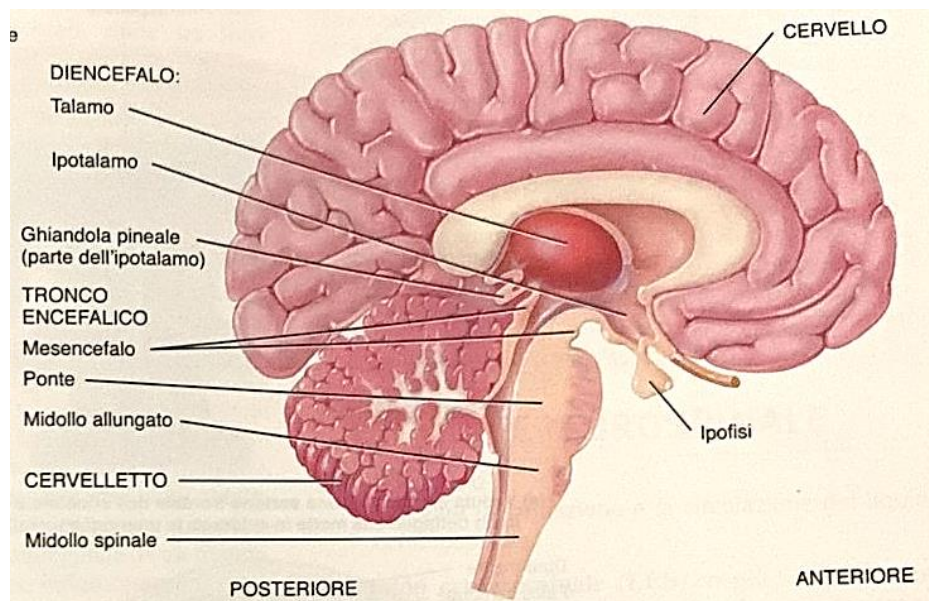


Figura 1: Anatomia del sistema nervoso centrale: l'encefalo (Tortora & Derrickson, 2011, p. 497)

2.1.1. Tronco encefalico

Il tronco encefalico è compreso tra midollo spinale e diencefalo (Tortora & Derrickson, 2011). È composto da tre strutture: midollo allungato, ponte e mesencefalo (Tortora & Derrickson, 2011).

2.1.1.1. Midollo allungato

Il midollo allungato o bulbo rappresenta la parte inferiore del tronco encefalico, che comunica con l'estremità superiore del midollo spinale (Tortora & Derrickson, 2011).

Il midollo allungato contiene diversi nuclei, cioè degli agglomerati di corpi cellulari di neuroni, i quali controllano alcune funzioni vitali dell'organismo (Tortora & Derrickson, 2011). Tra questi nuclei i principali sono (Tortora & Derrickson, 2011):

- Centro cardiovascolare = controlla la regolazione della velocità e dell'intensità del battito cardiaco e le modificazioni del calibro dei vasi sanguigni
- Centro respiratorio = controlla la regolazione del ritmo basale dell'atto respiratorio
- Centro del vomito = controlla i riflessi del vomito e ne determina l'insorgenza
- Centro della deglutizione = controlla e promuove la deglutizione
- Centro della tosse = controlla il riflesso della tosse, tramite la provocazione di un'inspirazione profonda ed una forte espirazione, inviando un improvviso getto d'aria alle vie aeree superiori

2.1.1.2. Ponte

Il ponte è localizzato superiormente al midollo allungato, anteriormente al cervelletto e svolge una funzione di collegamento tra diverse parti dell'encefalo tramite fasci di fibre (Tortora & Derrickson, 2011). All'interno del ponte sono presenti delle aree adibite al controllo della respirazione, in particolare l'area pneumotassica ed apneustica del centro respiratorio (Tortora & Derrickson, 2011).

2.1.1.3. Mesencefalo

Il mesencefalo è una struttura che si estende dal ponte al diencefalo (Tortora & Derrickson, 2011). Nella parte posteriore del mesencefalo sono presenti i collicoli, cioè delle strutture pluristratificate che ricevono informazioni sensoriali (Treccani, 2010). Nello specifico i collicoli superiori sono coinvolti nei riflessi che controllano i movimenti oculari, del capo e del tronco in risposta a stimoli visivi, mentre i collicoli inferiori sono connessi alle vie acustiche tramite i recettori presenti nell'orecchio interno (Tortora & Derrickson, 2011).

2.1.2. Cervelletto

Il cervelletto è situato a livello postero-inferiore della cavità cranica, posteriormente al midollo allungato ed al ponte, ed è collegato al tronco encefalico tramite fasci di fibre, contenendo inoltre circa la metà dei neuroni totali presenti nell'intero encefalo (Tortora & Derrickson, 2011). La principale funzione del cervelletto rappresenta la valutazione della modalità corretta o meno di esecuzione dei movimenti dettati dalle aree motorie cerebrali (Tortora & Derrickson, 2011). Altre funzioni importanti sono la regolazione dell'equilibrio e della postura, la processazione del linguaggio e l'acquisizione di conoscenze (Tortora & Derrickson, 2011).

2.1.3. Diencefalo

Il diencefalo è costituito da talamo, ipotalamo ed epitalamo (Tortora & Derrickson, 2011). Il talamo ha la funzione di mantenere lo stato di coscienza e di trasmettere le informazioni dal cervelletto all'area motoria della corteccia cerebrale (Tortora & Derrickson, 2011). L'ipotalamo è situato inferiormente al talamo ed ha la funzione di regolare l'omeostasi dell'organismo grazie alle connessioni ed alle comunicazioni con l'ipofisi e la produzione di ormoni (Tortora & Derrickson, 2011). L'epitalamo è costituito dalla ghiandola pineale, addetta alla secrezione di melatonina (Tortora & Derrickson, 2011).

2.1.4. Cervello

Il cervello è circondato esternamente dalla corteccia cerebrale in cui sono contenuti i neuroni (Tortora & Derrickson, 2011). Il cervello è suddiviso in due emisferi, destro e sinistro, uniti dal corpo calloso, ed è ulteriormente suddiviso in quattro lobi: temporale, parietale, occipitale e frontale (Tortora & Derrickson, 2011).

Nei livelli profondi dei due emisferi cerebrali sono presenti i nuclei della base ed il sistema limbico, due importanti strutture che esplicano altre funzioni cerebrali (Tortora & Derrickson, 2011).

2.2. Fisiopatologia del sistema nervoso centrale

La funzione cerebrale può essere compromessa sulla base di molte variabili cliniche, le quali causano una serie di eventi che derivano dal danno iniziale subito (Mao, 2021).

La volta cranica che circonda e protegge l'encefalo presenta dimensioni fisse, definite dalle ossa craniche, e le strutture che vi si trovano all'interno sono altrettanto poco o per nulla comprimibili (Mao, 2021). Quando si verifica un'emorragia e, di conseguenza, formazione di un ematoma, queste strutture non hanno la possibilità di espandersi con conseguente aumento della pressione intracranica (Mao, 2021).

La pressione intracranica (PIC) mantiene i meccanismi omeostatici di perfusione cerebrale e dipende principalmente dai compartimenti ematico, parenchimale e liquorale tramite meccanismi compensatori (Gianfrancesco, 2021). La pressione intracranica può subire delle variazioni nel caso di traumi cranici e/o emorragie intracraniche (Gianfrancesco, 2021). Quando si parla di PIC si parla anche di pressione di perfusione cerebrale (PPC), cioè la differenza tra la pressione arteriosa media e la PIC: la pressione di perfusione cerebrale è quindi fortemente influenzata dalla pressione intracranica (Gianfrancesco, 2021). Quando la pressione intracranica aumenta, la pressione di perfusione cerebrale diminuisce: se la pressione intracranica aumenta eccessivamente si ha di conseguenza una diminuzione eccessiva della perfusione cerebrale, con successiva ischemia e morte cerebrale a causa di assenza del flusso ematico (Mao, 2021). Il ponte è una comune sede in cui si verificano emorragie cerebrali che solitamente sono estese e letali, in quanto possono causare la rapida progressione di sintomatologie come paralisi e postura decerebrata che esitano poi in stato comatoso (Felten et al., 2017). Una lesione espansiva a carico del proencefalo, come ad esempio ematoma epidurale o subdurale, può provocare un'erniazione che va a comprimere il tronco encefalico, in particolare il mesencefalo, causando alterazioni della funzionalità cerebrale (Felten et al., 2017). Questa condizione porta rapidamente ad un deterioramento progressivo dello stato di coscienza, passando da sonnolenza a stato di coma irreversibile (Felten et al., 2017).

2.3. Quadri patologici che possono portare a morte cerebrale primaria

2.3.1. Emorragia cerebrale

Con il termine emorragia cerebrale si intende una condizione patologica, caratterizzata da improvvisa fuoriuscita di sangue da un vaso intracranico con conseguente versamento a livello di parenchima cerebrale, cavità ventricolari e spazi subaracnoidei (Federico et al., 2018). Le emorragie cerebrali si dividono principalmente in emorragie cerebrali spontanee ed emorragie cerebrali traumatiche (Federico et al., 2018).

2.3.1.1. Emorragie cerebrali spontanee

Le emorragie cerebrali spontanee possono essere suddivise principalmente in due tipologie: emorragie intraparenchimali/intracerebrali o emorragie sub-aracnoidee (ESA) (Federico et al., 2018). L'emorragia intraparenchimale è causata dalla rottura di arterie cerebrali profonde, solitamente dovuta ad ipertensione arteriosa o altre cause come aneurisma, malformazioni arterovenose, vasculopatie, coagulopatie, emorragia intratumorale o abuso di droghe (Federico et al., 2018). I segni clinici più frequenti sono: cefalea, nausea, vomito, *rigor nuchalis* e crisi epilettiche (Federico et al., 2018). La sintomatologia dipende invece dalla localizzazione e dalla dimensione dell'emorragia (Federico et al., 2018). L'emorragia subaracnoidea è caratterizzata invece dalla presenza di sangue a livello dello spazio subaracnoideo o nel sistema ventricolare (Federico et al., 2018; Bertora, 2015). Nella maggior parte dei casi è dovuto alla rottura di aneurismi saccolari o fusiformi, spesso multipli, causata dalla loro localizzazione e dimensione in correlazione solitamente ad ipertensione arteriosa (Federico et al., 2018). I principali segni e sintomi possono essere cefalee sentinella, midriasi areattiva, compromissione del campo visivo e oftalmoplegia (Federico et al., 2018). La mortalità è del 40-50% ed i pazienti che sopravvivono presentano spesso sequele neurologiche moderate o gravi (Federico et al., 2018).

2.3.1.2. Emorragie cerebrali traumatiche

Quando si parla di emorragie cerebrali traumatiche si parla di lesioni provocate da un trauma, cioè un danno al cervello derivante da un'azione esterna dovuta solitamente ad infortuni sportivi o lavorativi (Fragile Suisse, s.d.). Nella maggior parte dei casi si verifica la compromissione di meningi e vasi sanguigni ed in lesioni gravi si può manifestare emorragia o edema (Fragile Suisse, s.d.). Gli ematomi, cioè delle raccolte di sangue, internamente o esternamente al cervello, in generale possono essere di tre tipologie: epidurali, subdurali o intracerebrali (Mao, 2021).

L'ematoma epidurale rappresenta una raccolta ematica tra la dura madre e la teca cranica ed è generalmente provocato da un sanguinamento arterioso dovuto ad una frattura dell'osso cranico (Mao, 2021). Questi ematomi possono peggiorare in modo rapido, portando alla morte (Mao, 2021).

L'ematoma subdurale rappresenta una raccolta ematica tra dura madre ed aracnoide, dovuto alla rottura di vene cerebrali sulla base di cadute, incidenti stradali o contusioni preesistenti (Mao, 2021).

L'ematoma intracerebrale rappresenta invece una raccolta ematica che si verifica internamente al parenchima cerebrale, conseguente alla fusione di più contusioni, le quali solitamente provocano aumento della pressione intracranica, erniazione e compromissione del tronco encefalico (Mao, 2021).

2.3.2. Trauma cranio-cerebrale

Il trauma cranio-cerebrale è un danno al cervello causato da un'azione esterna, in cui solitamente avviene la compromissione delle meningi, dei vasi sanguigni e del cranio (Fragile Suisse, s.d.). Consiste in un danno che compromette la funzione cerebrale a livello temporaneo o permanente (Mao, 2021). Vi possono essere due tipologie principali di trauma cranio-cerebrale: aperto o chiuso (Fragile Suisse, s.d.).

Nel primo caso è presente un'apertura cranica che comporta la penetrazione del cranio, delle meningi e del tessuto cerebrale sottostante, che potenzialmente può determinare complicanze infettive (Mao, 2021; Fragile Suisse, s.d.). Nel secondo caso il cervello subisce delle accelerazioni e decelerazioni che danneggiano i tessuti, che possono andare incontro a lacerazioni di vasi sanguigni ed assoni con conseguente emorragia intracerebrale, emorragia subaracnoidea, ematomi epidurali o subdurali (Mao, 2021).

Se la forza subita durante il trauma è significativa, possono verificarsi fratture craniche, cioè lesioni penetranti o chiuse che, se associate a compromissione neurologica, aumentano in modo rilevante il rischio di sviluppare ematomi intracranici (Mao, 2021). Le principali cause di trauma cranico sono cadute, incidenti stradali, aggressioni o attività sportive (Mao, 2021). Le conseguenze derivanti dal trauma cranico dipendono dalla gravità della lesione traumatica e sono diverse in relazione ad essa: se leggera le conseguenze sono minime e non permanenti, se grave può presentarsi la morte del soggetto colpito (Fragile Suisse, s.d.).

Il trauma cranico può essere lieve, moderato o grave (Fragile Suisse, s.d.).

Nel caso di un trauma cranico lieve avviene una compromissione neuronale che determina sintomi che scompaiono solitamente dopo qualche giorno o settimana, ma in alcuni casi è possibile che si verifichi un'emorragia cerebrale nelle ore o nei giorni successivi al trauma (Fragile Suisse, s.d.). Nel caso invece del trauma cranico moderato o grave si parla di lesioni spesso accompagnate da emorragia o edema cerebrale, i quali determinano un aumento della pressione sull'encefalo, provocando una compressione dei vasi cerebrali, impedendo l'adeguata irrorazione sanguigna verso la parte encefalica interessata con conseguenti esiti potenzialmente letali o disfunzioni permanenti (Fragile Suisse, s.d.). Negli adulti con grave trauma cranico la mortalità oscilla tra il 25-33% (Fragile Suisse, s.d.).

2.3.3. Idrocefalo

Con idrocefalo si intende l'aumento di volume dei ventricoli cerebrali che avviene a causa della riduzione della massa cerebrale o di alterazioni della dinamica del liquido cerebrospinale, relative alla sua produzione, circolazione o riassorbimento (Gianfrancesco, 2019). Il liquido cerebrospinale circola continuamente all'interno dell'encefalo e del midollo spinale (Tortora & Derrickson, 2011). Fisiologicamente vengono prodotti giornalmente 400-500 ml di liquor all'interno dei plessi coroidei; tale volume corrisponde all'80% della produzione di liquido cerebrospinale, mentre il restante 20% viene prodotto passivamente dal parenchima cerebrospinale (Gianfrancesco, 2019). Le cause più comuni di idrocefalo acquisito sono: traumatismi, tumori cerebrali, emorragie cerebrali o processi infettivi a carico cerebrale (Golomb, 2020).

In relazione all'eziologia le forme di idrocefalo sono diversificate (Gianfrancesco, 2019). Si parla di idrocefalo ostruttivo quando la causa è dovuta all'ostruzione di forami e dotti di passaggio tra i ventricoli cerebrali, luoghi in cui avviene la produzione del liquido cefalorachidiano (Gianfrancesco, 2019).

L'idrocefalo può essere areasortivo, quando determinato da un danneggiamento al sistema di riassorbimento del liquor, solitamente sviluppato su base emorragica traumatica o patologia tumorale (Gianfrancesco, 2019).

Quando avviene la produzione eccessiva di liquido cerebrospinale, rispetto ai livelli fisiologici attesi, si sviluppa un idrocefalo da iperproduzione (Gianfrancesco, 2019).

Infine, è definito il quadro di idrocefalo normoteso, quando avviene un aumento di volume del liquido cerebrospinale all'interno ventricoli cerebrali con scarso o assente aumento della pressione intracranica (Golomb, 2020).

La sintomatologia della condizione di idrocefalo è caratterizzata solitamente da cefalea, nausea, vomito, disturbi visivi, e letargia (Golomb, 2020). I sintomi possono progredire e peggiorare l'evoluzione, portando anche ad esiti fatali, solitamente a causa di danni irreversibili al parenchima cerebrale (Golomb, 2020).

Le principali conseguenze dell'idrocefalo sono infatti l'aumento di volume dei ventricoli cerebrali con conseguente aumento della pressione intracranica, la quale porta alla compressione dei tessuti cerebrali stessi, essendo l'encefalo una scatola chiusa non espandibile (Golomb, 2020).

2.3.4. Ictus ischemico

Con il termine ischemia cerebrale acuta si descrive una situazione clinica caratterizzata dalla riduzione del flusso ematico cerebrale in un distretto vascolare preciso, che determina un danno irreversibile a livello del tessuto nervoso (Bertora, 2015). In base all'area colpita dall'ischemia ed al vaso sanguigno interessato, i *deficit* neurologici e le manifestazioni specifiche variano, con possibile regressione o evoluzione peggiorativa (Bertora, 2015). Durante un ictus ischemico si verifica l'occlusione di un vaso sanguigno cerebrale, con conseguente ischemia nella zona interessata, la quale comporta mancato nutrimento cellulare e conseguente progressione verso morte cellulare o necrosi (Fragile Suisse, s.d.; Humanitas, s.d.).

In relazione alle cause scatenanti vi sono varie classificazioni e tipologie di ictus ischemico (Bertora, 2015).

Si parla di ictus aterotrombotico nel caso l'ischemia sia causata dall'occlusione arteriosa dovuta alla presenza di placche aterosclerotiche che riducono il lume arterioso fino alla riduzione della perfusione ematica (Bertora, 2015).

L'ictus embolico è invece provocato dalla generazione di un embolo in periferia, il quale occlude un ramo arterioso: solitamente le sedi di formazione embolica più frequenti sono le cavità cardiache, le valvole cardiache, l'arco aortico e le carotidi (Bertora, 2015).

Infine, l'ictus lacunare si presenta nel momento in cui l'occlusione è determinata da fenomeni degenerativi, solitamente causati da ipertensione arteriosa, la quale ha comportato, nel corso del tempo, danni cronici a livello della parete vasale (Bertora, 2015). Estesi infarti cerebrali a livello del tronco encefalico possono portare ad alterazioni gravi dello stato di coscienza in relazione al grado di compromissione reticolare, ad alterazioni neurovegetative e delle funzioni vitali, con alterazione o arresto cardio-respiratorio (Bertora, 2015). Si stima che il 10-20% delle persone colpite da ictus muoiano entro un mese dall'evento (Humanitas, s.d.).

2.3.5. Tumori cerebrali

I tumori cerebrali sono una patologia molto diffusa, che colpisce in Svizzera nel 60% dei casi gli uomini e nel 40% le donne (Lega svizzera contro il cancro, s.d.). I tumori cerebrali possono essere benigni, e quindi non invadere il tessuto sano circostante ma comunque manifestarsi con gravi sintomi e disturbi associati, oppure maligni, con diffusione nei tessuti circostanti (Lega svizzera contro il cancro, s.d.). La sintomatologia dipende dalla tipologia di tumore e dalla localizzazione all'interno del cervello (Lega svizzera contro il cancro, s.d.). I sintomi più frequenti generalmente sono: vomito, disturbi della vista,

cefalea, crisi epilettiche, paralisi e disturbi del comportamento (Lega svizzera contro il cancro, s.d.; Goldman, 2021).

Gli esiti più gravi, conseguenti alla presenza della massa tumorale, sono diversi, tra cui l'esercitazione di una pressione diretta sul tessuto circostante, un aumento della pressione intracranica, un sanguinamento, un accumulo di liquido nel cervello ed un'ostruzione nella circolazione del liquido cerebrospinale (Goldman, 2021).

2.3.6. Ernia cerebrale

L'ernia cerebrale è una complicanza legata a patologie che causano un aumento della pressione intracranica, come tumore cerebrale, ematoma, traumatismi o idrocefalo (Maiese, 2020a). L'erniazione cerebrale avviene a causa dell'aumento della PIC, la quale provoca una protrusione anomala del parenchima cerebrale (Maiese, 2020a).

Le tipologie di erniazione cerebrale sono definite sulla base della struttura coinvolta e le principali sono: uncale, subfalcina, centrale, transtentoriale e tonsillare (Maiese, 2020a). L'ernia transtentoriale verso l'alto si verifica in presenza di una massa in fossa cranica posteriore o emorragia cerebellare, e comprime il tronco encefalico, causandone aree ischemiche e deformazione (Maiese, 2020a). Tale compressione comporta anche lo schiacciamento del terzo ventricolo posteriore, con compromissione del circolo liquorale (Maiese, 2020a).

2.4. Morte cerebrale primaria: definizione ed accertamento clinico

La morte cerebrale rappresenta la cessazione e la perdita di funzioni dell'intero cervello e del tronco encefalico, condizione che porta la persona ad uno stato comatoso (Maiese, 2020b). La perdita delle funzioni del tronco encefalico comporta, di conseguenza, la cessazione della respirazione spontanea e dei riflessi controllati da questa area del sistema nervoso centrale (Maiese, 2020b). Possono permanere alcuni riflessi, tra cui i riflessi spinali, osteo-tendinei ed il riflesso di flessione plantare (Maiese, 2020b).

La diagnosi di morte cerebrale è una condizione irrecuperabile ed irreversibile e può derivare da una lesione cerebrale primaria o da una lesione secondaria (Maiese, 2020b; ASSM, 2017). La morte cerebrale in seguito a lesione cerebrale primaria è prevalentemente causata da ictus cerebrale ischemico od emorragico, emorragia subaracnoidea, idrocefalo, meningoencefalite, malattia demielinizante acuta e sindrome *locked-in* (ASSM, 2017). La morte cerebrale per lesione secondaria è dovuta ad arresto cardiocircolatorio persistente con cessazione irreversibile delle funzioni cerebrali dettato dalla mancata irrorazione e perfusione cerebrale, con mancanza di ossigeno e nutrimento (UFSP, 2022b; ASSM, 2017).

La morte cerebrale viene accertata tramite esami clinici mirati, che hanno lo scopo di rilevare la contemporanea presenza di segni clinici specifici al fine di escludere eventuali fattori che possano simulare una cessazione delle funzioni cerebrali¹ (UFSP, 2022b).

Tali esami vengono eseguiti da due medici specialisti, di cui uno non coinvolto in modo diretto nell'assistenza al paziente, ed entrambi non possono partecipare al prelievo o trapianto di organi (UFSP, 2022b). Il periodo di osservazione dei segni clinici per la constatazione del decesso non deve essere inferiore alle sei ore nell'adulto (Boni & Ricchi, s.d.).

¹Vedi allegato 9.1.

I segni clinici di morte cerebrale primaria sono (ASSM, 2017):

- Stato di coma = occhi chiusi, nessuna manifestazione di reazione cerebrale a stimoli interni ed esterni
- Pupille in midriasi bilaterale media o completa senza reazione alla luce
- Assenza di riflessi vestibolo-oculari (VOR) = assenza di movimenti oculari quando si esegue la rotazione passiva rapida del capo e di flessione ed estensione del capo
- Assenza di riflessi corneali = verifica tramite tocco della cornea con tampone di ovatta
- Assenza di reazione cerebrale agli stimoli dolorosi = pressione eseguita su punti di uscita di un ramo trigeminale
- Assenza di risposta riflessa alla stimolazione tracheale e carenale = verifica della presenza di riflessi faringei e della tosse, indotti tramite catetere di aspirazione
- Assenza di respirazione spontanea/test d'apnea = verifica della presenza del respiro spontaneo tramite deconnessione del paziente dal ventilatore per il tempo necessario e successivo controllo dei livelli individuati tramite emogasanalisi
- Silenzio elettrico cerebrale all'EEG → accertamento medico di assenza di attività elettrica cerebrale per trenta minuti (Federico et al., 2018).

Durante la fase di accertamento della morte è possibile ricorrere ad esami tecnici complementari se non si è certi dei segni clinici rilevati durante la diagnosi clinica di morte cerebrale (ASSM, 2017). Tramite gli esami complementari si va a dimostrare l'assenza e l'arresto della circolazione cerebrale per confermare quindi il decesso (ASSM, 2017).

Tali esami possono essere l'esecuzione di eco-doppler extracranico e transcranico, tomografia computerizzata (TC)/angio-tomografia computerizzata (CTA) ai vasi intracranici e carotidei, angiografia a sottrazione digitale (DSA) e tomografia a risonanza magnetica (MRI) (ASSM, 2017).

Queste condizioni devono persistere per almeno sei ore e la valutazione deve essere svolta da medico legale, neurologo, neurofisiopatologo ed anestesista, per almeno tre volte (Federico et al., 2018).

2.4.1. Alterazioni fisiologiche in seguito a morte cerebrale primaria

In seguito alla morte cerebrale si osservano alterazioni sistemiche, determinate dalla cessazione delle funzioni svolte dal cervello. Le principali alterazioni sono (Boni & Ricchi, s.d.):

- Alterazioni cardiocircolatorie
- Perdita della respirazione
- Squilibri idroelettrolitici
- Alterazioni ormonali e metaboliche
- Alterazioni della coagulazione
- Perdita della termoregolazione

2.5. Donazione multiorgano

2.5.1. Trapianto: definizione

Con il termine trapianto si intende un “intervento chirurgico che consiste nella sostituzione di un organo o tessuto malato, quindi non più funzionante, con uno sano dello stesso tipo, proveniente da un altro individuo, chiamato donatore” (Centro nazionale trapianti, 2018). Quando si parla di trapianto si parla di organi, tessuti e cellule. Gli organi sono definiti come “le parti del corpo le cui cellule e i cui tessuti formano un’unità con una funzione specifica” (RS 810.21, 1.02.2021, p.2), mentre i tessuti sono definiti come “aggregati cellulari strutturati, composti di cellule uguali o diverse, che nel corpo svolgono una funzione in comune” (RS 810.21, 1.02.2021, p.2). Le cellule invece sono “singole cellule, masse di cellule non strutturate o sospensioni di cellule composte di cellule uguali” (RS 810.21, 1.02.2021, p. 2). Il prelievo di organi, tessuti o cellule da persona deceduta è consentito unicamente se presenti l’accertamento della morte della persona assistita ed il consenso alla donazione di organi da parte della persona deceduta o dei suoi congiunti più stretti (ASSM, 2017).

2.5.2. Consenso alla donazione degli organi

Esistono prevalentemente due modelli di consenso: il modello del consenso ed il modello del consenso presunto (CNE, 2020b).

Il primo prevede la possibilità di eseguire un prelievo di organi e tessuti, da paziente deceduto, solo se esso vi abbia acconsentito esplicitamente, mentre il secondo prevede la possibilità di eseguire il prelievo nel caso in cui la persona non abbia espresso un’esplicita negazione all’espianto quando era in vita (CNE, 2020b).

Tali modelli possono essere disciplinati in senso lato o in senso stretto (CNE, 2020a). Solitamente vige il senso lato nella maggior parte degli Stati, che prevede il consulto dei familiari più stretti se la persona non si è espressa prima della morte, i quali devono decidere sulla base della conoscenza o meno della volontà del proprio caro (CNE, 2020b; CNE, 2020a).

In Svizzera attualmente vige il modello del consenso in senso lato, secondo cui è possibile effettuare l’espianto, e conseguente donazione di organi da paziente deceduto, solamente sulla base del consenso di quest’ultimo o, se non presente, dei congiunti o della persona di fiducia (Swisstransplant, s.d.). Nel caso i congiunti non siano presenti o non siano raggiungibili è vietato eseguire il prelievo di organi² (RS 810.211, 15.11.2017). Attualmente, a livello nazionale, è in corso un dibattito inerente ai modelli di autorizzazione al prelievo di organi dopo la morte, alla luce della generale carenza di organi e tessuti disponibili, con il conseguente ampio divario tra persone che necessitano di organi sani per sopravvivere ed effettivi organi a disposizione. Tali dibattiti sono affrontati principalmente dalla Commissione Nazionale d’etica per la medicina umana (CNE). In questi anni si sta ragionando sull’introduzione di nuove misure che rispettino la libertà personale ed i diritti fondamentali della persona, ma che nello stesso tempo aumentino il numero di organi disponibili a livello nazionale.

²Vedi allegato 9.2.

2.5.3. Donazione di organi da persone decedute

È possibile effettuare un espianto e donazione di organi da persone decedute solo in particolari condizioni, stabilite da ordinanze e normative specifiche.

Una persona viene considerata morta quando il cervello smette di funzionare, con la sua conseguente cessazione irreversibile, compreso il tronco cerebrale (UFSP, 2022b).

Come detto la condizione di morte cerebrale si verifica a seguito di una lesione cerebrale primaria o a causa di lesione secondaria per arresto cardiocircolatorio.

Per indicare la donazione di organi in seguito al decesso dovuto a lesione cerebrale primaria si parla di “*Donation after brain death*” (DBD), cioè donazione dopo morte cerebrale e “*Heart-Breathing-Donation*” (HBD), cioè donazione a cuore battente (ASSM, 2017).

2.5.4. Provvedimenti medici preparatori nella donazione multiorgano

Prima del decesso della persona non è ammesso accelerarne la morte o mettere in atto azioni che la portino ad uno stato vegetativo permanente (ASSM, 2017).

Quando si parla di paziente potenziale donatore di organi si parla anche di provvedimenti medici preparatori (PMP), cioè tutte quelle “misure mediche finalizzate esclusivamente al mantenimento di organi, tessuti e cellule” (ASSM, 2017, p. 23).

I provvedimenti medici preparatori possono iniziare prima del decesso solo in caso vi sia il consenso del paziente o dei congiunti, oppure dopo l'accertamento del decesso per un arco di 72 ore, in attesa che i congiunti prendano una decisione nel caso il paziente non si sia espresso precedentemente in merito alla donazione (RS 810.21, 1.02.2021).

All'interno dei provvedimenti medici preparatori vi sono diversi atti che vengono eseguiti dall'*equipe* curante. In primo luogo, deve essere eseguita una valutazione riguardo l'idoneità alla donazione, in cui sono rilevati: l'anamnesi medica e sociale, lo stato clinico, l'esame fisico, l'esame del sangue, la consultazione del donatore o dei congiunti riguardo il rischio di un'infezione con il virus HIV, HBV o HCV, e la presenza di segni relativi ad altre infezioni sistemiche gravi o malattia prionica (RS 810.211, 15.11.2017). Contemporaneamente vengono eseguite analisi sierologiche ed immunologiche per verificare la compatibilità tissutale e sanguigna con i potenziali riceventi, andando inoltre ad effettuare il test obbligatorio per escludere eventuali malattie infettive ed agenti patogeni (RS 810.21, 1.02.2021).

Tutti i precedenti esami portano a stabilire se il potenziale donatore sia o meno idoneo alla donazione, in modo da evitare esiti nocivi alla salute del futuro ricevente. Dopo che l'idoneità è stata confermata è possibile procedere con l'attuazione di misure e tecniche assistenziali aventi il fine di mantenere la perfusione degli organi.

2.5.5. Assistenza infermieristica: impiego, preparazione e monitoraggio del paziente cerebralmente morto donatore di organi

Per il personale infermieristico prestare assistenza ad un donatore di organi richiede notevoli capacità, competenze ed abilità professionali, organizzative, comunicative e psicologiche (ASSM, 2017). In queste situazioni l'*equipe* curante è messa a dura prova, poiché ci si trova di fronte ad una grande sfida.

Con la parola “impiego” si definisce qualsiasi “attività con organi, tessuti o cellule, segnatamente il prelievo, l'analisi, la preparazione, l'importazione e l'esportazione, la conservazione e il trapianto degli stessi” (RS 810.211, 15.11.2017, p.2).

Con il termine “preparazione” si indica invece “ogni attività con organi, tessuti o cellule destinata a predisporre gli stessi in vista di un successivo trapianto senza modificare le loro proprietà fisiologiche o le loro funzioni” (RS 810.211, 15.11.2017, p.2).

Il lavoro svolto dall'infermiere in terapia intensiva durante le fasi di accertamento della morte, mantenimento e conservazione degli organi, ha come obiettivo quello di garantire la salute degli organi della persona deceduta nel rispetto della dignità e dell'autodeterminazione, come strumento di salvezza per la persona ricevente (Boni & Ricchi, s.d.). Inoltre, questo mantenimento è l'unico mezzo per rallentare l'inevitabile progressione al futuro arresto cardiaco conseguente alla perdita completa delle funzioni encefaliche (IRCCS, 2002). Gli obiettivi del trattamento infermieristico riguardano il rallentamento di quei processi di alterazione fisiologica dopo l'avvenuta morte cerebrale descritti in precedenza, cercando di mantenere un equilibrio fisiologico il più ottimale possibile. Di seguito verrà descritta brevemente l'assistenza infermieristica durante questa delicata fase.

- Controllo emodinamico: in questa fase si possono verificare diverse alterazioni emodinamiche, che potrebbero portare alla perdita del donatore per arresto cardiaco. Tra le principali è possibile che si verifichino ipotensione arteriosa, ipertensione arteriosa ed alterazioni del ritmo cardiaco (IRCCS, 2002). L'ipotensione arteriosa è la principale alterazione che si presenta nel donatore, fenomeno che può portare alla riduzione dei 2/3 della massa circolante, provocando quindi sofferenza ipossico-ischemica degli organi: l'infermiere ha il compito di prevenire e trattare l'ipotensione tramite terapia infusioneale (cristalloidi, colloidi, plasma, soluzione glucosata) o con farmaci cardio-vasoattivi (dopamina, dobutamina, noradrenalina, adrenalina), in quanto rappresenta un'alterazione prioritaria ed importante (IRCCS, 2002). Il donatore sarà quindi portatore di catetere venoso centrale, per la somministrazione di infusioni ed il monitoraggio della pressione venosa centrale (PVC), e di catetere arterioso, per la rilevazione della pressione arteriosa cruenta, l'esecuzione di prelievi ematici ed emogasanalisi (Boni & Ricchi, s.d.).
- Mantenimento degli scambi respiratori: a causa dello stato di apnea il donatore viene sottoposto a ventilazione artificiale, controllata mediante intubazione tracheale o tracheotomia, a cui è necessario aggiungere variazioni di postura, ripetute broncoaspirazioni ed espansioni manuali/meccaniche dei polmoni per prevenire ed evitare un'alterazione del rapporto ventilazione/perfusione, il quale provocherebbe ipossia (Boni & Ricchi, s.d.). Per il monitoraggio degli scambi respiratori l'infermiere deve indagare i valori di emogasanalisi arteriosa, pulsossimetria e capnometria (IRCCS, 2002).
- Mantenimento dell'equilibrio idrico: l'infermiere deve monitorare il bilancio idrico del donatore, evitando le principali alterazioni idriche che si possono verificare in tale situazione, come l'oliguria e la poliuria (IRCCS, 2002). In caso di oliguria (diuresi < 0,5 ml/kg/h) è necessaria la somministrazione di diuretici od osmotici, mentre in caso di poliuria (diuresi > 3-4 ml/kg/h) si va ad eseguire una terapia eziologica in base quindi alla causa dell'alterazione (IRCCS, 2002). Il monitoraggio dell'equilibrio idrico richiede la necessità del catetere vescicale, in modo da eseguire una valutazione della diuresi oraria (IRCCS, 2002).
- Mantenimento dell'equilibrio elettrolitico: l'infermiere deve prestare attenzione alle alterazioni elettrolitiche in quanto possono portare a pericolose conseguenze sul ritmo cardiaco e sulla funzionalità degli organi (IRCCS, 2002). Principalmente è necessario evitare i quadri di ipo/iperpotassiemia, ipo/ipernatremia tramite il monitoraggio degli elettroliti ematici, urinari ed il bilancio entrate-uscite, in modo da eventualmente prevedere una terapia eziologica o farmacologica (IRCCS, 2002).

- Mantenimento della funzione emostatica: nel donatore possono insorgere alterazioni della coagulazione dovute a cause antecedenti o conseguenti alla morte, tra cui fibrinolisi, ipotermia ed emotrasfusioni massive. Queste alterazioni possono causare emorragie incontrollabili nell'area di lesioni precedenti, in sede di cateteri vascolari o durante il prelievo degli organi, oppure determinare la formazione di microtrombi con conseguente ipossia ischemica degli organi (IRCCS, 2002). L'infermiere deve quindi monitorare i parametri della coagulazione mediante esami ematici, provvedendo con eventuali trasfusioni o terapia farmacologica mirata in relazione alla problematica riscontrata (IRCCS, 2002).
- Mantenimento della temperatura corporea: a causa della scomparsa dei meccanismi centrali encefalici di mantenimento della temperatura, il donatore va incontro ad una progressiva ipotermia, che può determinare conseguenze sistemiche pericolose come aritmie, depressione miocardica, alterazioni della coagulazione, iperglicemia e squilibri elettrolitici (IRCCS, 2002). L'obiettivo infermieristico è quello di mantenere la temperatura corporea superiore ai 35°C, principalmente mettendo in atto azioni attive e/o passive: riscaldamento delle vie di infusione, mantenimento ambientale di 22-24 °C, coperte elettriche, aria riscaldata, lampade irradianti, teli termoisolanti e riduzione dei tempi tecnici di scopertura del paziente (IRCCS, 2002). L'infermiere deve quindi monitorare il valore della temperatura corporea periferica e centrale tramite sonda esofagea, vescicale o rettale (Boni & Ricchi, s.d.).
- Mantenimento endocrino-metabolico: a causa della cessazione delle funzioni cerebrali si verificano alterazioni dell'asse ipotalamo-adenipofisi con riduzione di ormoni tiroidei e cortisolo, alterazioni dell'asse ipotalamo-neuroipofisi con conseguente frequente diabete insipido determinato dall'ipoproduzione dell'ormone antidiuretico, ed alterazioni del metabolismo del glucosio con conseguente iperglicemia o ipoglicemia da trattare tramite terapia farmacologica (IRCCS, 2002).
- Prevenzione delle infezioni: durante la permanenza nel reparto di terapia intensiva, a causa delle manovre di monitoraggio degli organi, il donatore è esposto ad un rischio di colonizzazione ed infezione da germi, i quali risultano più difficili da trattare quanto più aumenta il tempo che intercorre tra la morte ed il prelievo degli organi (IRCCS, 2002). L'obiettivo è quello di far sì che gli organi prelevati abbiano una carica microbica il più bassa possibile, situazione che si ottiene tramite l'accorgimento e l'esecuzione delle manovre osservando le corrette tecniche di asepsi e, se necessario, una terapia antimicrobica (IRCCS, 2002).
- Monitoraggio della funzionalità degli organi del donatore: l'infermiere deve monitorare la funzionalità e l'efficienza degli organi del donatore tramite l'esecuzione di esami ematici, esami urinari, elettrocardiogramma continuo ed estemporaneo, colture ed assistenza durante gli esami ecografici (IRCCS, 2002).
- Valutazione dei valori antropometrici: questi valori vengono rilevati dall'infermiere in modo che sia possibile valutare la corrispondenza somatica tra donatore e ricevente. I valori da rilevare sono il peso, l'altezza, la distanza acromion-margine costale inferiore, la distanza acromion-giugulo, la distanza giugulo-processo xifoideo dello sterno, la circonferenza toracica mammillare, la circonferenza toracica margino-costale, la circonferenza addominale all'ombelicale trasversale e la circonferenza del polso (Boni & Ricchi, s.d.).

Oltre al monitoraggio tecnico e clinico del donatore l'infermiere si trova anche coinvolto attivamente nel processo di comunicazione e sostegno della famiglia della persona deceduta, per periodi più o meno lunghi in base al tempo di permanenza del paziente nel reparto di terapia intensiva prima della morte (Boni & Ricchi, s.d.).

L'infermiere possiede anche un ruolo all'interno dell'accompagnamento della famiglia durante la trasmissione della notizia di morte del proprio caro, nell'aiuto dell'elaborazione del lutto e nell'affrontare l'argomento sulla donazione di organi (Boni & Ricchi, s.d.).

2.6. Comunicazione con la famiglia: strategie di supporto ed assistenza del personale infermieristico

Il personale infermieristico si trova quotidianamente confrontato con situazioni tragiche e sofferenza umana, fa parte del lavoro, ed è per questo motivo che è fondamentale avere un approccio ed un comportamento professionale anche in situazioni difficili (Abati, 2019). Nonostante ciò, spesso il personale non possiede capacità sociali e comunicative professionali, solitamente a causa di scarse formazioni sulla conduzione di conversazioni difficili (Abati, 2019). La comunicazione è un'abilità complessa e lo diventa maggiormente in situazioni complesse, con persone che non si conoscono, motivo per cui spesso in questi casi, nonostante le buone intenzioni, l'effetto può rivelarsi l'opposto di quello auspicato (Abati, 2019). Per ovviare a tale rischio vi sono delle caratteristiche che una comunicazione professionale deve avere: neutralità, comprensibilità, competenza, rafforzamento della fiducia e riduzione dello stress (Abati, 2019).

All'interno della comunicazione è importante tenere conto non solamente del linguaggio verbale utilizzato, ma anche del linguaggio non verbale, come la postura e l'espressione, che spesso viene trascurato (Abati, 2019; Abati et al., 2020). Tale aspetto risulta ancor più evidente nel momento in cui la comunicazione avviene nei confronti di familiari che hanno subito una grave perdita, impostando il tempo con pause, interruzioni e discorsi, in modo consapevole ed evitando sovraccarichi, per garantire la comprensione del messaggio che si vuole trasmettere (Abati, 2019). All'interno della nostra cultura il silenzio solitamente viene percepito come disagiante, ma in queste situazioni è bene accoglierlo, poiché assume un significato diverso, ed inoltre da parte dei parenti non è percepito come stressante poiché si trovano mentalmente intenti e preoccupati per la situazione del proprio caro (Abati, 2019). Il momento di silenzio può essere utilizzato dal curante per individuare eventuali disturbi interni, cioè aspetti che bloccano la conversazione, in modo da affrontarli e risolverli insieme agli interlocutori (Abati, 2019; Abati et al., 2020).

Per i familiari che si vedono confrontati con una grave perdita è fondamentale ricevere le informazioni necessarie e ricevere una risposta alle esigenze primarie, cioè chiarezza, fiducia, competenza e comprensione da parte del personale sanitario con cui si confrontano (Abati, 2019). Dare cattive notizie non è un compito piacevole e spesso scatena sentimenti negativi nella persona che le comunica: per questo è importante che gli infermieri si sentano sicuri nel condurre tali comunicazioni (Abati, 2019; Ferrari, 2020). Spesso i colloqui con i familiari avvengono la notte per ragioni di risorse strutturali dell'ospedale ma è importante, se possibile, eseguire i colloqui in normali orari della giornata, poiché la notte è socialmente considerata oscura e pericolosa e, di conseguenza, le comunicazioni in tale momento sono percepite come maggiormente minacciose (Abati, 2019). È inoltre necessario tenere conto che l'ambiente della terapia intensiva è spesso già da sé percepito come minaccia (Abati, 2019). In questi casi è utile prepararsi in relazione all'anamnesi del paziente ed ai documenti diagnostici, organizzando anche il luogo in cui la comunicazione avviene, sistemando quindi la stanza procurando sedie comode, accertandosi che ci sia ordine, che l'atmosfera trasmetta tranquillità e siano assenti fattori di stress, e che siano disponibili acqua ed aria fresca

(Abati, 2019). È auspicabile svolgere il colloquio in coppia, sedendosi di fronte o al fianco dei parenti (Abati, 2019; Abati et al., 2020). Le parole da utilizzare devono essere chiare e comprensibili (es. “morte”, “il cervello è morto”) e devono essere inserite in modo efficace all’interno della comunicazione per aiutare i destinatari a percepire correttamente la realtà dei fatti (Abati, 2019; CNE, 2020a). L’infermiere deve essere dotato di empatia, cioè la capacità di mettersi nei panni dell’altro per capire il suo punto di vista, riconoscendo e comprendendo la differenza emotiva tra sé stessi e l’altra persona (Abati, 2019). Durante la conversazione è importante mantenere il contatto visivo, porsi con una postura aperta, utilizzare un tono di voce fiducioso e comprensivo, prestare attenzione ai segnali dati dai familiari per poter rispondere in modo adeguato, sapendo inoltre considerare le rappresentazioni mentali, le convinzioni ed i timori dei parenti (Abati, 2019; CNE, 2020a). A sostegno degli infermieri di terapia intensiva confrontati con questa situazione può venire in aiuto il modello *SPIKES*³, cioè un modello che indica le fasi ed i principi cardine da impostare durante la discussione, il quale fornisce un supporto ed una sequenza nel processo di comunicazione (Abati et al., 2020).

Di fronte a forti emozioni, come esseri umani, si è fisiologicamente portati a reagire al pericolo: nel caso dei familiari che ricevono la comunicazione di morte del proprio caro si può assistere ad involontarie reazioni fisiche e percettive, con limitazioni nelle capacità del pensiero dettate sia dallo stress derivante dalla situazione, sia alla paura che comporta alterazioni nelle capacità di giudizio (Abati, 2019). L’infermiere deve quindi essere pronto mentalmente ad una serie di reazioni che la famiglia potrebbe potenzialmente manifestare (Abati et al., 2020). Per la famiglia diventa quindi maggiormente complesso prendere decisioni, in quanto esse sono soggette all’influenza delle forti emozioni provate in quella precisa situazione (Abati, 2019). Il lutto dei familiari comprende reazioni fisiologiche e psicologiche e presenta una durata variabile, il quale processo ha l’obiettivo di creare una forma di ricordo, per ritornare alla vita quotidiana e continuare a vivere (Abati, 2019). Il lutto è un processo caratterizzato da fasi, non necessariamente lineari, ed è importante che gli infermieri lo conoscano per comprendere le espressioni di dolore dei familiari, nonostante solitamente l’infermiere si relazioni con i parenti all’inizio di tale processo (Abati, 2019). Durante la conversazione spesso si è restii a fare domande sul defunto, mentre invece dai parenti è visto come un sollievo (Abati, 2019).

Nell’ambito della donazione di organi e tessuti è importante riflettere ed interrogarsi sul proprio atteggiamento verso la donazione, in modo che l’infermiere comprenda il proprio atteggiamento e riesca ad affrontare la comunicazione con la famiglia del paziente in modo neutro, pur rispondendo sinceramente nel caso venga richiesto il proprio punto di vista (Abati, 2019). Nella richiesta di donazione alla famiglia ci sono dei fattori che entrano in gioco ed influenzano la decisione (Abati, 2019). Se la famiglia non conosce la volontà del defunto sente il peso del rischio di dare la risposta sbagliata, motivo per cui in caso di dubbio solitamente le famiglie tendono a scegliere il caso “normale” o il “male minore”, che in questo caso è preservare l’integrità fisica del proprio caro (Abati, 2019).

Inoltre, il concetto di dissonanza tende in questo caso ad orientare verso il rifiuto, poiché si scontrano la necessità di prendere una decisione difficile ed i sentimenti di desiderio di protezione: in presenza di morte cerebrale la dissonanza è ancora più forte, poiché non è semplice comprendere la morte della persona che presenta una pelle rosea e calda (Abati, 2019).

³Vedi allegato 9.3.

Nel contesto della donazione è difficile evitare le incertezze nei parenti che non conoscono la volontà del defunto, motivo per cui la donazione di organi, vista come “perdita”, è inconsciamente più ponderata rispetto alla visione come “guadagno” nonostante significhi la sopravvivenza di un’altra persona (Abati, 2019).

Se tra i parenti del paziente vi è divergenza di opinioni, è probabile che la risposta alla richiesta sarà negativa, soprattutto se le persone sfavorevoli sono parenti stretti (Abati, 2019). Tali fattori sono determinanti nella decisione presa dalla famiglia, ma se controllati o limitati, non possono essere da soli i garanti di una diminuzione del tasso di rifiuto (Abati, 2019). A prescindere dall’accettazione o dal rifiuto alla richiesta di donazione di organi e tessuti gli infermieri devono conoscere le modalità adeguate per prendersi cura dei familiari qualsiasi sia la loro decisione (Abati et al., 2020).

Per questo motivo sarebbe auspicabile formare il personale coinvolto, bisognerebbe investire risorse affinché gli infermieri siano adeguatamente formati nella comunicazione in situazioni critiche e nella conduzione dei colloqui, in modo da renderli in grado di rivolgersi ai familiari con rispetto, sostenendoli ed affrontando insieme timori e paure (Abati, 2019; CNE, 2020a). Alla base di ciò è rilevante riflettere sul significato della parola “consenso”, che significa “accordo”, “intesa”, “permesso” (Bocchi, 2020).

Ogni qualvolta che si esprime un consenso si esprime una forma di accettazione della decisione, sia per il presente, sia per il futuro (Bocchi, 2020). Il consenso rappresenta quindi fiducia e rispetto per la decisione presa, la quale deriva dalla relazione con l’altro per il raggiungimento di un dato obiettivo (Bocchi, 2020).

Un’altra parola chiave che rientra in tale processo è la parola “dono”, cioè il dare con liberalità, spontaneità e disinteresse assoluto (Colombo, 2020).

La donazione di organi e tessuti scaturisce dalla generosità della persona di offrire volontariamente i propri organi o dalla generosità dei familiari nel donare gli organi del parente defunto (Ferrari, 2020).

3. METODOLOGIA

3.1. Disegno di ricerca

3.1.1. Evidence Based Practice (EPB) ed Evidence Based Nursing (EBN)

L'*Evidence Based Practice* (EPB) rappresenta la pratica basata su prove di efficacia, cioè tramite l'utilizzo delle massime evidenze scientifiche disponibili per definire decisioni mediche ed infermieristiche, prendendo come fondamento tali evidenze in modo da garantire un'appropriatezza clinica (Polit & Back, 2018). L'EPB rappresenta un nuovo paradigma sempre più utilizzato nella pratica sanitaria, volto a migliorare la qualità dell'assistenza ed i costi economici ad essa correlati (Polit & Back, 2018). L'EBP ha avuto ripercussioni positive anche all'interno della pratica infermieristica, determinando nel 1998 la nascita dell'*Evidence Based Nursing* (EBN), cioè il processo tramite cui l'infermiere assume decisioni cliniche basandosi sulle migliori ricerche disponibili, sull'esperienza clinica personale e sulle preferenze del paziente (Moretti, 2014). L'EBN implica quindi un processo di autoapprendimento continuo con lo scopo di stimolare l'infermiere a ricercare nozioni ed informazioni per il miglioramento della propria offerta assistenziale (Moretti, 2014). Rifiutare la trasmissione delle tradizioni, delle esperienze pregresse e dei consigli è il punto cardine dell'EBN, il quale propone invece l'individuazione di un problema o quesito da risolvere tramite la ricerca delle risposte più attendibili secondo le migliori evidenze, in particolare tramite una revisione sistematica della letteratura (Moretti, 2014). Le evidenze scientifiche sono reperibili in varie forme e, per comprendere la loro importanza ed influenza nella pratica clinica, è stata stabilita una gerarchia (Polit & Back, 2018). Al primo posto nella scala gerarchica sono posizionate le revisioni sistematiche di letteratura definite come il più alto livello di evidenza (Polit & Back, 2018).

3.1.2. La revisione della letteratura

La revisione di letteratura è "una sintesi scritta dello stato delle evidenze su un problema di ricerca" (Polit & Back, 2018, p. 119). La revisione di letteratura rientra nella categoria delle pubblicazioni secondarie, in quanto l'autore riassume i risultati e trae le proprie conclusioni partendo da studi precedentemente presi in esame (Polit & Back, 2018).

Il principale scopo della revisione di letteratura è rappresentato dalla volontà di integrare le evidenze, per esporre un resoconto delle conoscenze e delle *knowledge gap* (Polit & Back, 2018). Il suo utilizzo è versatile e muta in base all'ambito in cui si opta di scegliere questa metodologia, infatti esistono principalmente quattro tipi di revisione di letteratura: revisioni di letteratura per la pubblicazione all'interno di un articolo, per la presentazione di una proposta di ricerca, per una pubblicazione integrale come revisione di letteratura ed infine per la stesura di una tesi o dissertazione (Sironi, 2010). Quest'ultima è la tipologia di revisione di letteratura che ho utilizzato, in quanto specifica per la realizzazione del lavoro di *Bachelor*. In questo caso specifico è fondamentale predisporre un capitolo all'interno della tesi per spiegare le caratteristiche della tipologia di revisione scelta (Sironi, 2010). Una revisione di letteratura deriva da un lavoro costruttivo che esprime l'acquisizione, la valutazione e la comprensione della ricerca effettuata, il quale porta alla produzione di una tesi che non sia solamente la somma degli articoli selezionati ma un lavoro creato con parole proprie ed il più imparziale possibile (Sironi, 2010; Polit & Back, 2018). All'interno della revisione è necessario esporre i temi in modo chiaro e lineare evitando la formulazione di frasi complesse, lunghe, abbreviazioni o veloci salti d'argomento (Sironi, 2010). Dovrebbero inoltre non essere presenti opinioni personali dell'autore che ha redatto la revisione, contenendo solamente citazioni riguardanti gli articoli e le referenze utilizzate come fonti (Polit & Back, 2018).

3.1.2.1. Struttura di una revisione di letteratura

La revisione di letteratura può essere riassunta schematicamente tramite undici passi o tappe guida, che indirizzano l'autore nella stesura della stessa (Sironi, 2010).

Il primo passo riguarda l'individuazione del tema/area che si vuole indagare, il secondo passo prevede la ricerca di fonti bibliografiche inerenti al tema scelto in modo da avere in chiaro il contesto, mentre il terzo prevede la selezione di fonti realmente pertinenti cercando di delimitare l'area di studio (Sironi, 2010).

Il quarto passo comporta lo schedare le fonti ritenute pertinenti per favorirne un veloce recupero, nel quinto passo avviene la ri-esaminazione dell'effettiva pertinenza delle fonti schedate e nel sesto si procede con la lettura critica di ogni fonte fino alla sintetizzazione dei dati importanti inerenti al tema scelto, arrivando così al settimo passo (Sironi, 2010).

L'ottavo passo prevede la predisposizione della stesura della revisione tramite, ad esempio, la stesura di un indice o di uno schema seguendo il classico ordine di introduzione, parte centrale e conclusioni (Sironi, 2010).

Il nono passo rappresenta la stesura vera e propria della revisione di letteratura, il decimo comporta l'esposizione delle conclusioni accompagnate dalla domanda di ricerca, dagli scopi e dagli obiettivi del lavoro. Infine, si giunge all'undicesimo ed ultimo passo, dove avviene la rilettura della revisione e la verifica della correttezza delle citazioni bibliografiche (Sironi, 2010).

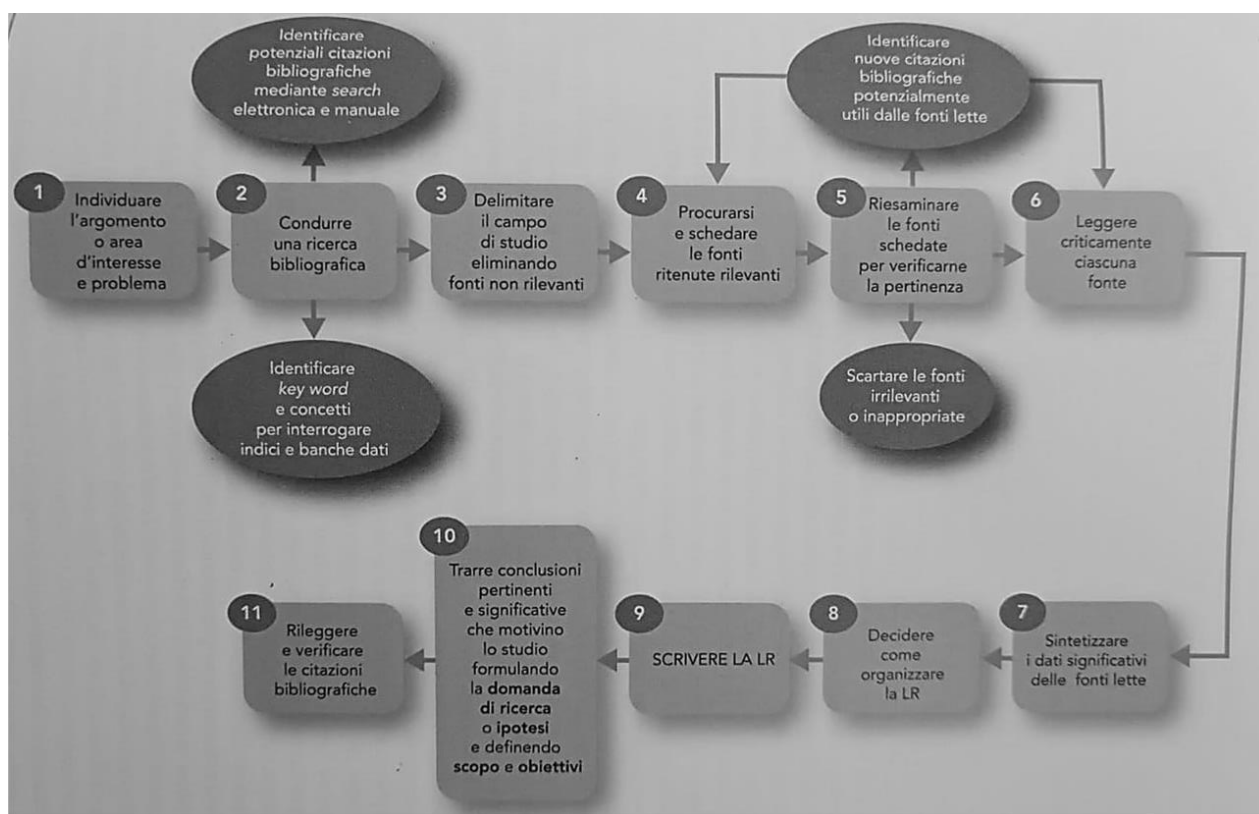


Figura 2: Guida per eseguire una revisione della letteratura (LR) all'interno del processo di ricerca (Sironi, 2010, p. 263).

3.1.2.2. Quali sono gli elementi importanti all'interno di una revisione di letteratura?

Per la realizzazione di una buona revisione di letteratura è necessario tenere in considerazione dei requisiti imprescindibili (Sironi, 2010). Anzitutto è necessario prendere in esame delle fonti primarie, cioè articoli scritti da coloro che hanno condotto la ricerca, in modo da garantire una buona qualità delle fonti evitando possibili errori o distorsioni (Sironi, 2010; Polit & Back, 2018). Per garantire invece un'adeguata quantità delle fonti è necessario valutare la quantità degli studi che sono reperibili e il lasso di tempo trascorso dalla data di conduzione dello studio stesso (Sironi, 2010).

3.1.2.3. Quali strumenti vengono utilizzati in una revisione di letteratura?

I principali strumenti utilizzati all'interno della revisione di letteratura sono gli articoli che si ritengono pertinenti, i quali vengono visionati ed estrapolati da banche dati bibliografiche relative all'ambito di competenza specifico in cui si esegue la ricerca (es. *Cinahl*, *Medline*, *google scholar* o biblioteche) (Polit & Back, 2018).

Per effettuare la ricerca all'interno di banche dati bibliografiche è auspicabile eseguirla tramite parole chiave che permettono la ricerca dei termini stessi all'interno dei campi di testo di una citazione o la ricerca di una corrispondenza sul codice della banca dati (Polit & Back, 2018).

Per stabilire l'ampiezza della ricerca è necessario utilizzare gli operatori booleani *AND*, *OR* e *NOT* (Saiani & Brugnolli, 2010). La parola *AND* permette l'associazione delle parole chiave scelte per ottenere simultaneamente più parole, *OR* permette di estendere la ricerca ai *record* che includono almeno una delle parole introdotte della stringa di ricerca mentre il termine *NOT* effettua una restrizione escludendo i *record* che contengono quella determinata parola (Saiani & Brugnolli, 2010).

Altri strumenti fondamentali riguardano l'utilizzo di due approcci, quello per ascendenza e quello per discendenza (Polit & Back, 2018). Nella prima tipologia di approccio si rintracciano studi anteriori disponibili in un elenco di referenze all'interno di un *report* di ricerca, mentre il secondo tipo di approccio prevede l'utilizzo di uno studio basilare che diriga a posteriori studi che lo hanno citato (Polit & Back, 2018).

Per la stesura di tale lavoro di *Bachelor* è stato utilizzato lo stile APA, cioè il sistema autore-data, il quale stabilisce l'indicazione di autore e anno di pubblicazione inerenti alla fonte utilizzata all'interno del corpo del testo (American Psychological Association, 2019). Tale stile prevede che al termine del documento stilato sia inserita una bibliografia che contenga i riferimenti completi, secondo ordine alfabetico per autore (American Psychological Association, 2019).

3.1.2.4. Controllare la revisione di letteratura

La fase finale della revisione di letteratura concerne la rilettura dei contenuti scritti dall'autore stesso il quale, leggendo nuovamente il proprio scritto, deve porsi alcune domande: "La problematica in oggetto è stata analizzata?", "La struttura testuale è ben ripartita?", "I dati presi in esame sono omogenei?", "I risultati sono chiari ed interpretati in modo adeguato?", "Le conclusioni sono coerenti con il contenuto della revisione?" (Saiani & Brugnolli, 2010). Inoltre, al di là dei contenuti, è necessario controllare lo stile grammaticale e linguistico dell'elaborato ponendo attenzione alla modalità di elaborazione dei temi per garantire un'espressione oggettiva e libera da opinioni personali (Saiani & Brugnolli, 2010). La fase di controllo finale risulta quindi rilevante e fondamentale per appurare la completezza e la qualità dello scritto (Saiani & Brugnolli, 2010).

3.2. Applicazione della metodologia

3.2.1. Formulazione del PICO e del quesito di ricerca

Tra i passi basilari dell'*Evidence Based Practice* è fondamentale la formulazione di domande cliniche pertinenti che rappresentino dubbi o lacune relative alla pratica clinica (Polit & Back, 2018). Per la formulazione adeguata e precisa dei quesiti di ricerca si utilizzano gli acronimi PIO e PICO, i quali permettono l'identificazione rispettivamente di tre o quattro componenti (Polit & Back, 2018):

1. **P** = popolazione, pazienti → Quali sono le caratteristiche della popolazione/pazienti di cui si intende parlare?
2. **I** = intervento o esposizione → Quali sono gli interventi che interessano?
3. **C** = confronto → Quali sono gli interventi alternativi rispetto a quello di interesse?
4. **O** = *outcome* o risultati → Quali sono i risultati di interesse?

Per lo svolgimento del lavoro di *Bachelor* il quesito di *foreground* è stato stabilito e delineato seguendo il metodo P.I.C.O./P.I.O.

P	Paziente cerebralmente morto (DBD), potenziale donatore di organi e la sua famiglia
I	Programmi di formazione o interventi formativi rivolti al personale infermieristico di terapia intensiva per effettuare una comunicazione efficace a sostegno della famiglia del paziente
C	-
O	Valutazione dell'efficacia di una comunicazione infermieristica adeguata per garantire il benessere della famiglia ed il sostegno necessario in relazione al concetto di morte cerebrale ed alla richiesta di donazione

Sulla base del metodo P.I.C.O. è stata elaborata la seguente domanda di ricerca:

È necessaria una formazione specifica per gli infermieri di terapia intensiva nel momento in cui comunicano con la famiglia di un paziente cerebralmente morto, potenziale donatore multiorgano, al fine di assistere e supportare adeguatamente la famiglia stessa?

3.2.2. Obiettivi della ricerca

Obiettivi del lavoro di *Bachelor*:

- Indagare le modalità comunicative e gli interventi infermieristici efficaci e necessari nella relazione e comunicazione con i familiari di un paziente cerebralmente morto potenziale donatore di organi
- Indagare l'efficacia di una formazione rivolta agli infermieri di terapia intensiva, mirata al sostegno della famiglia di un paziente con morte cerebrale e potenziale donatore di organi e tessuti
- Identificare le aree e le tematiche principali da affrontare all'interno dell'offerta formativa rivolta agli infermieri di terapia intensiva per far sì che acquisiscano le competenze basilari e necessarie
- Comprendere quanto e come gli interventi infermieristici attuati nella comunicazione con la famiglia incidano sul tasso di consenso e sul benessere della famiglia stessa

Obiettivi personali:

- Approfondire il ruolo infermieristico nella comunicazione con i familiari di un paziente cerebrolmente morto potenziale donatore di organi
- Indagare tramite la ricerca i numeri relativi alla diagnosi di morte cerebrale ed alla donazione di organi
- Acquisire conoscenze professionali in modo da integrare ed ampliare il ruolo di futura professionista
- Migliorare ed esercitare il metodo di ricerca e selezione degli articoli all'interno delle banche dati seguendo il concetto di EBN

3.2.3. Criteri di inclusione e di esclusione degli articoli

Criteri di inclusione:

- Popolazione: pazienti con età maggiore di 18 anni
- Diagnosi: paziente cerebrolmente morto (DBD) potenziale donatore di organi
- Trattamento: offerta di programmi formativi, educazione mirata, *workshop* formativi
- Ambiente: ospedale, reparto di terapia intensiva
- Limite temporale: articoli pubblicati da gennaio 2011 ad aprile 2022
- Intervento: programmi di formazione o interventi formativi rivolti ad infermieri di terapia intensiva
- Pubblicazioni: articoli pubblicati all'interno di banche dati o riviste scientifiche, con presenza di *abstract* e *free full text* consultabili
- Tipologia di studi: studi sperimentali (*trial* controllato randomizzato, *trial* controllato non randomizzato, *trial* non controllato), studi analitici (studi di coorte, caso-controllo, trasversali), studi descrittivi (studio trasversale, *case report*), studi qualitativi
- Lingua: articoli in lingua italiana, inglese, tedesca e francese

Criteri di esclusione:

- Popolazione: pazienti pediatrici di età compresa fra 0 e 18 anni, pazienti non donatori di organi
- Diagnosi: morte per DCD
- Intervento: programmi di formazione o interventi formativi rivolti esclusivamente a medici
- Tipologia di studi: revisioni di letteratura

3.2.4. Processo di ricerca e risultati

Per eseguire una ricerca di articoli scientifici è anzitutto necessario ricavare delle parole chiave, cioè parole o locuzioni individuate tramite la scomposizione della domanda di ricerca, racchiudendone i concetti principali (Polit & Back, 2018).

I termini di ricerca chiave evidenziati sono i seguenti: *nursing education/training education/training program/continuing education, brain death/brain stem death, organ donation/organ donor/organ transplantation, intensive care unit/critical care, family/family communication/family support.*

Le parole chiave sopracitate sono state inserite all'interno delle seguenti banche dati: *BMC, Critical Care Nursing, Cochraine Library, EBSCO (Cinahl), Medline (Ovid), PubMed, SAGE Journals e Science Direct (ELSEVIER).* Sono stati utilizzati gli operatori booleani *AND* e *OR*.

Sono state formulate le stringhe di ricerca seguenti:

- *Education OR nursing education AND nurses OR nursing AND brain death AND critical care OR intensive care units OR critical care nursing*
- *Training education OR education AND nurse OR nursing AND intensive care unit OR critical care AND brain death AND organ donation OR multi-organ donor AND family AND education needs*
- *Nursing education OR nurse education OR continuing education OR training program OR training OR nursing instruction AND organ donation OR organ transplantation OR organ donor AND brain death OR brain stem death AND family communication*
- *Nursing education OR nurse education OR continuing education OR training program OR training OR nursing instruction AND organ donation OR organ donor OR organ transplantation AND brain death OR brain stem death AND family support*
- *Education OR training program AND simulation AND nurse AND intensive care AND brain death AND organ donation AND family communication*
- *Nursing education OR nurse education OR continuing education OR training program OR training OR nursing instruction AND organ donation AND brain death OR brain stem death AND family support OR family communication*
- *Education continuing OR education nursing OR Education, Nursing, Graduate AND nurses AND critical care OR intensive care units AND brain death AND tissue and organ procurement OR transplant AND family AND communication*
- *Education program OR training program AND nursing education AND nurse AND intensive care unit OR critical care AND brain death AND organ donation AND family communication*
- *Training program AND organ donation AND nurse AND brain death AND intensive care AND family*
- *Education AND nurse AND intensive care AND brain death AND organ donation AND family AND communication AND relationship*
- *Simulation AND nurse AND intensive care AND brain death AND (organ donation OR transplantation) AND family AND communication*
- *Education OR simulation AND nurse AND brain death AND organ donation AND family communication AND intensive care*

La ricerca ha portato a 950 risultati, su cui è stata eseguita una prima selezione tramite la lettura del titolo degli studi, arrivando a 113 articoli. In seguito, è stata eseguita una seconda selezione tramite la lettura degli abstract dei 113 articoli, che ha determinato l'esclusione di 91 articoli, sulla base dei criteri di inclusione selezionati.

La terza selezione è stata effettuata leggendo l'intero testo dell'articolo che ha portato l'esclusione di 15 articoli, con conseguente scelta dei 7 articoli più pertinenti.

Per rendere maggiormente chiaro e dettagliato il processo di ricerca è stata creata una tabella riassuntiva⁴. Di seguito è possibile visionare un diagramma di flusso che illustra il processo sopradescritto di selezione degli articoli per eseguire la presente revisione di letteratura (Figura 3). Infine, i 7 studi inclusi nella revisione di letteratura sono stati inseriti all'interno di tabelle⁵ suddivise secondo le voci: autore/anno, titolo, design, scopo, campione, strumenti, intervento, risultati/conclusioni e score.

⁴Vedi allegato 9.4.

⁵Vedi allegato 9.5.

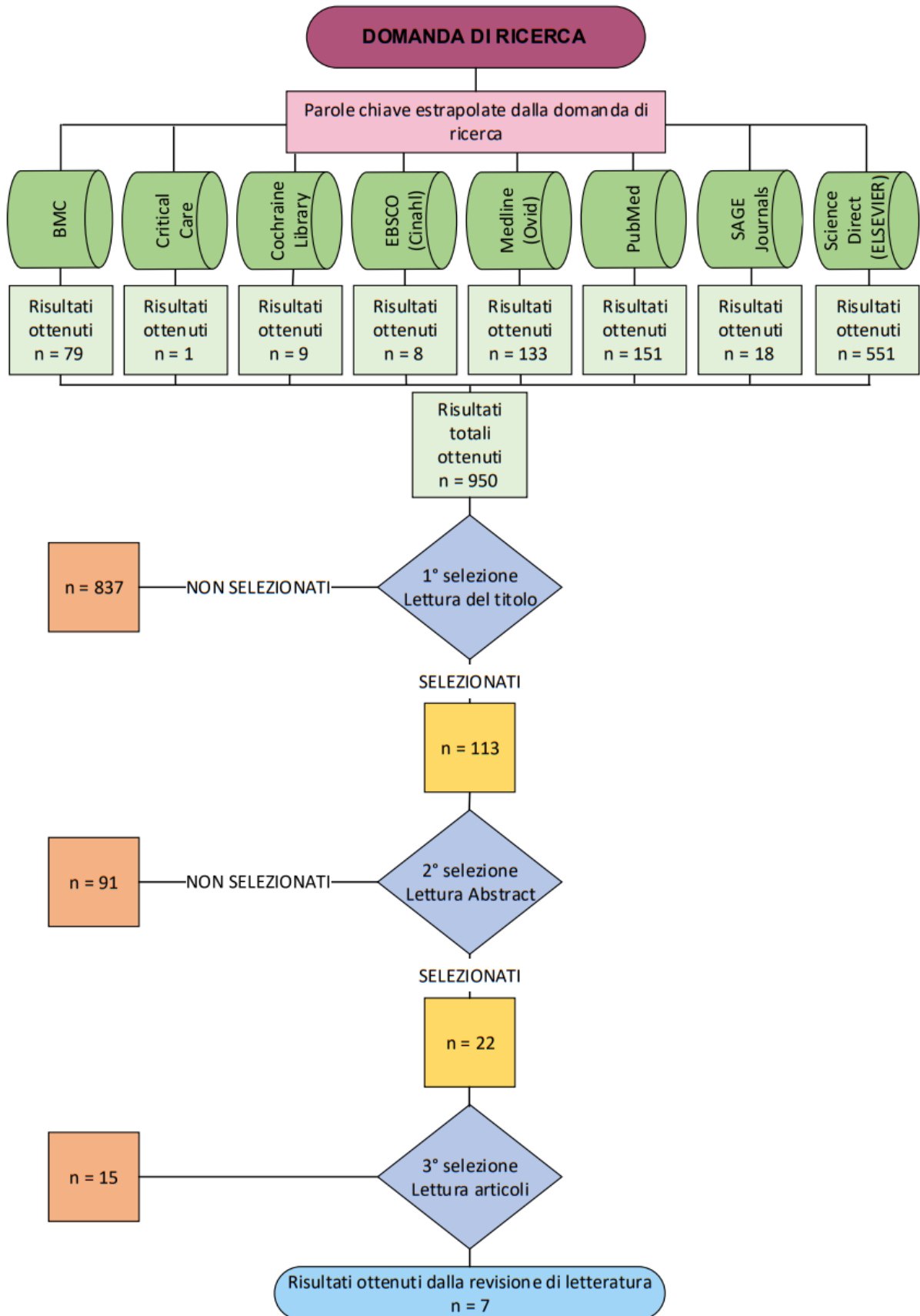


Figura 3: Diagramma di flusso relativo al processo di selezione degli articoli inclusi nella revisione di letteratura

3.2.5. Valutazione dei risultati della ricerca bibliografica

Per gli infermieri coinvolti in attività di ricerca è fondamentale la valutazione dei risultati degli studi scelti, in modo da comprendere se questi ultimi siano adeguati e pertinenti all'applicazione nella pratica professionale: la mera pubblicazione dell'articolo non ne assicura infatti a priori il valore o la qualità (Fain & Vellone, 2004).

Nella pratica l'applicabilità dei risultati è definita sulla base della valutazione degli articoli, i quali devono essere ponderati poiché presentano sia punti deboli che punti forti (Fain & Vellone, 2004). A livello sanitario è fondamentale effettuare una valutazione critica degli articoli: i ricercatori sono soliti utilizzare *checklist* o linee guida per ottenere giudizi oggettivi e chiari (Fain & Vellone, 2004). La *checklist* di Duffy⁶ è stata utilizzata per la valutazione di questa revisione di letteratura, in quanto indentificata come più efficace e facilmente applicabile nel confronto di molteplici studi (Fain & Vellone, 2004).

La *checklist* di Duffy è composta da cinquantadue affermazioni raggruppate in otto categorie: *titolo*, *abstract*, *problema*, *revisione di letteratura*, *metodo*, *analisi dei dati*, *discussione*, *forma e stile* (Fain & Vellone, 2004). Il punteggio attribuito ad ogni affermazione parte da un valore di "1", che corrisponde alla dicitura "non osservato", fino ad un valore di "6", che corrisponde alla dicitura "completamente osservato"; nel caso in cui invece l'affermazione non sia applicabile viene associata la dicitura "NA" (Fain & Vellone, 2004). Questa modalità permette l'attribuzione ad ogni categoria ed al totale del rapporto di ricerca di un punteggio specifico consentendo il confronto tra diversi studi (Fain & Vellone, 2004). Tale *checklist* è stata ulteriormente modificata per eseguire una più semplice valutazione degli studi nel presente lavoro di *Bachelor*: le otto categorie sono state sintetizzate rifacendosi unicamente all'originale suddivisione, eliminando quindi la loro divisione in sotto-affermazioni, pur mantenendo il senso originario.

L'unica categoria in cui si sono mantenute delle sotto-affermazioni è quella relativa al "metodo", suddivisa in "soggetti", "strumenti" e "disegno": motivo per cui è la sola categoria a poter raggiungere un punteggio massimo di "3". In relazione a tale modifica si è deciso di utilizzare un punteggio da "0", "non osservato", ad "1", "completamente osservato", dando la possibilità di attribuire un punteggio di "0,5" nel caso del rispetto parziale del criterio. Infine, poiché all'interno del presente lavoro di *Bachelor* sono stati selezionati unicamente studi primari, si è deciso di eliminare la categoria relativa alla "revisione di letteratura".

Tramite la somma dei punteggi relativi alle singole categorie si ottiene uno *score* che rappresenta la qualità dello studio: lo *score* può variare da un punteggio minimo di "0", quindi "qualità assente", ad un punteggio massimo di "9", "qualità ottima".

Per effettuare la valutazione critica degli studi compresi in questa revisione di letteratura sono state considerate le categorie sopracitate, per ognuna delle quali è possibile visionare una sintesi di seguito.

⁶Vedi allegato 9.6.

CATEGORIA	SINTESI
Titolo	Il titolo è di rapida comprensione ed è evidentemente connesso al contenuto dello studio.
Abstract	Il problema di ricerca, le ipotesi ed il metodo sono mostrati in modo chiaro e sintetico. I risultati sono riassunti e le conclusioni espresse.
Problema	Il problema è espresso all'inizio dello studio; le domande di ricerca sono enunciate in modo chiaro; le ipotesi sono enunciate con precisione per essere testate; i limiti dello studio sono riconoscibili; la significatività del problema è dibattuta e la ricerca è giustificata.
Metodo	<p>Soggetti Il campione ed il campionamento sono descritti in modo chiaro; il metodo di campionamento è giustificato; le dimensioni del campione sono adeguate nella riduzione di errori; possono essere identificate possibili fonti di errori di campionamento; gli standard per la protezione dei soggetti sono discussi</p> <p>Strumenti I dati relativi a ricerche anteriori e quelli del presente studio sono riportati con il fine di stabilire l'affidabilità degli strumenti utilizzati; i metodi di raccolta dei dati sono descritti adeguatamente per poter giudicare la loro appropriatezza nello studio.</p> <p>Disegno Il disegno di ricerca è adatto alle domande di ricerca e/o le ipotesi ed è descritto in modo esaustivo per consentire la ripetizione dello studio. Nel disegno è presente il gruppo di controllo (se appropriato).</p>
Analisi dei dati	Le informazioni espresse nello studio permettono di rispondere alla domanda di ricerca; i test statistici ed i relativi valori sono riportati; tabelle e figure sono presentate in modo chiaro.
Discussione	Le conclusioni sono espresse chiaramente e riflettono le evidenze

	rintracciate; i problemi metodologici dello studio sono evidenziati ed esaminati; i risultati dello studio vengono confrontati con risultati già presenti in letteratura, essendo inoltre correlati alle basi concettuali e teoriche dello studio; le implicazioni dei risultati vengono discusse e le sono espresse le implicazioni per la ricerca futura.
Forma e stile	Lo studio è scritto con chiarezza ed in modo logico; l'autore utilizza uno stile scientifico, oggettivo e privo di <i>bias</i> .

I punteggi attribuiti ai sette studi inclusi all'interno della revisione di letteratura sono: 8, 8, 8.5, 9, 8.5, 8 e 8.5. La valutazione dei singoli studi è illustrata all'interno di una tabella⁷ per avere un chiaro ed immediato confronto.

⁷Vedi allegato 9.7.

4. RISULTATI

4.1. Contenuto degli studi

Azmandian et al. (2013) hanno condotto uno studio semi-sperimentale non controllato, sotto forma di *test-retest*, con lo scopo di valutare gli effetti di un programma educativo sull'atteggiamento e sulle conoscenze relative alla donazione di organi dopo morte cerebrale, rivolto agli infermieri di terapia intensiva ed emergenza (Azmandian et al., 2013). Lo studio è stato condotto negli ospedali di Kerman, in Iran (Azmandian et al., 2013). Il programma formativo prevedeva la durata di un giorno ed il contenuto riguardava nozioni sulla morte cerebrale, condizioni di donazione di organi, mantenimento del paziente donatore con morte cerebrale ed infine raccolta e trapianto degli organi con azioni legali annesse (Azmandian et al., 2013). La raccolta dei dati è avvenuta tramite un questionario somministrato prima e dopo il programma formativo, su un campione di 120 infermieri provenienti da unità di terapia intensiva e di emergenza, i quali hanno partecipato alla formazione (Azmandian et al., 2013). Il questionario era suddiviso in quattro parti con domande a scelta multipla: caratteristiche demografiche, conoscenze infermieristiche, atteggiamento degli infermieri e caratteristiche del ricevente secondo gli infermieri (Azmandian et al., 2013). Dai risultati è emerso che il 57,5% degli infermieri lavorava nelle unità di terapia intensiva, mentre la restante percentuale in unità di emergenza (Azmandian et al., 2013). Le conoscenze minime relative agli organi sono aumentate dopo il programma formativo ed è aumentata significativamente anche la conoscenza dei possibili organi donabili ($p < 0,001$) (Azmandian et al., 2013).

Le conoscenze infermieristiche inerenti il processo di morte cerebrale e donazione sono aumentate in modo statisticamente significativo ($p < 0,001$), passando da una media di 7,5 pre-formazione ad una media di 9,4 in seguito ad essa (Azmandian et al., 2013). Inoltre la capacità di soddisfare i bisogni della famiglia del paziente cerebralmente morto prima della formazione erano pari a 2,9, mentre in seguito sono aumentate a 3,3, risultato statisticamente significativo ($p < 0,001$) (Azmandian et al., 2013).

Per concludere è emersa la necessità di maggiori programmi di formazione al fine di incrementare i livelli di conoscenza del personale infermieristico di terapia intensiva ed emergenza, inerenti alla morte cerebrale, al processo diagnostico di morte cerebrale ed alla donazione di organi (Azmandian et al., 2013).

Lo studio di Czerwiski et al. (2016) è uno studio analitico di coorte effettuato in Polonia tra settembre 2010 e dicembre 2014. L'obiettivo dello studio riguardava la valutazione dell'effetto della formazione ETPOD nel campo della donazione di organi da pazienti con morte cerebrale, sulla base del confronto degli indicatori individuati tra ospedali inclusi e non inclusi nel programma formativo, nel periodo precedente e successivo alla formazione stessa (Czerwiński et al., 2016). Il programma di formazione ETPOD (*European Training Program on Organ Donation*) è stato proposto a 31 ospedali polacchi (Czerwiński et al., 2016). I moduli all'interno di ETPOD riguardavano l'identificazione del potenziale donatore, la morte cerebrale, l'approccio verso la famiglia nella donazione di organi ed il mantenimento del paziente donatore (Czerwiński et al., 2016).

Per valutare l'efficacia di tale formazione sono stati selezionati degli indicatori comparati tra un periodo di dieci mesi, precedente e successivo alla formazione, ed un secondo periodo di venti mesi, precedente e successivo alla formazione: gli indicatori sono stati utilizzati all'interno di tutti gli ospedali (Czerwiński et al., 2016). Inoltre è stata raccolta l'opinione dei partecipanti per valutare la qualità della formazione offerta sulla base della scala Linkert (Czerwiński et al., 2016). In totale 1675 persone hanno partecipato a 17 sessioni formative negli ultimi mesi del 2013, mentre 1283 persone hanno partecipato alle ultime 13 sessioni formative (Czerwiński et al., 2016). Dai risultati è emerso che il

numero dei donatori deceduti è aumentato del 17% nei dieci mesi successivi rispetto a prima della formazione, mentre è aumentato del 10% nel periodo di venti mesi successivi alla formazione (Czerwiński et al., 2016). Negli ospedali dove è stata eseguita la formazione il numero di organi prelevati ed utilizzati è aumentato del 14,5% nel breve periodo e dell'8,5% nel periodo di venti mesi (Czerwiński et al., 2016). Nell'intero Paese la percentuale di obiezioni da parte delle famiglie nei dieci mesi è diminuita dello 0,6%, mentre nel periodo di venti mesi è aumentata del 26% (Czerwiński et al., 2016). Negli ospedali inclusi nel programma ETPOD la percentuale di obiezioni è aumentata dal 6,9% al 16,2% nel periodo di dieci mesi, e del 20% nel periodo di venti mesi (Czerwiński et al., 2016). In conclusione negli ospedali in cui è stata offerta la formazione ETPOD, l'incremento degli indicatori è stato maggiore che negli ospedali in cui non è stata proposta, dato visibile e riscontrabile sia nel periodo di dieci mesi, sia nel periodo di venti mesi (Czerwiński et al., 2016). Emerge quindi la necessità costante di nuovi programmi formativi, progetti ed attività ospedaliere inerenti alla donazione di organi, poiché l'effetto della formazione ETPOD è risultato statisticamente significativo, pur diminuendo già a distanza di un anno dalla formazione (Czerwiński et al., 2016). Si ipotizza quindi necessaria la ripetizione annuale o ogni due anni della formazione all'interno degli ospedali (Czerwiński et al., 2016). L'opinione dei partecipanti inerente alle sessioni di formazione è stata positiva, infatti il 58% degli intervistati ha dato il voto massimo, il 39% ed il 3% rispettivamente i voti "molto buono" e "buono" (Czerwiński et al., 2016).

Lo studio di de Groot et al. (2014) è uno studio qualitativo eseguito nei Paesi Bassi tra novembre 2010 e marzo 2011. Sono stati selezionati trentadue professionisti dalle unità di terapia intensiva di cinque ospedali, suddivisi in cinque *focus group*, stabiliti per incoraggiare la conversazione e l'espressione di idee ed esperienze (de Groot et al., 2014). Gli incontri dei *focus group* hanno avuto una durata di 67-94 minuti ed erano guidati da un moderatore secondo un'intervista strutturata (de Groot et al., 2014).

I cinque *focus group* erano suddivisi in due gruppi monodisciplinari, rispettivamente di infermieri e medici, e tre gruppi misti composti da infermieri, medici e coordinatori di trapianti (de Groot et al., 2014). L'obiettivo di tale studio era la raccolta di opinioni ed esperienze da parte del personale di terapia intensiva in merito alla richiesta di donazione ed alla loro consapevolezza riguardo la soddisfazione/insoddisfazione della famiglia sulla decisione di donazione, in particolare nei casi di rifiuto (de Groot et al., 2014).

La raccolta dati è avvenuta tramite videoregistrazione e trascrizione dei dati che sono poi stati codificati e riassunti all'interno di una tabella (de Groot et al., 2014).

Anzitutto sono emerse differenze tra i *focus group*, in particolare nel gruppo composto da soli infermieri sono emerse opinioni inerenti alla precocità della richiesta di donazione da parte di alcuni medici ed alla scarsità del tempo dedicato ai parenti una volta sollevata tale questione (de Groot et al., 2014). All'interno dei gruppi misti sono invece emersi maggiormente temi legislativi e sociali, dove i coordinatori dei trapianti hanno esplicitato situazioni in cui, dopo un rifiuto iniziale alla donazione da parte della famiglia, non sono stati coinvolti nel processo e nella relazione con la famiglia stessa (de Groot et al., 2014). I dati sono stati suddivisi in quattro tematiche principali: richiesta di donazione ai parenti percepita dal personale di terapia intensiva, richiesta di donazione dal punto di vista del personale di terapia intensiva, assistenza dopo la dimissione e considerazione della donazione di organi come tema sociale (de Groot et al., 2014).

Dai risultati emerge che il personale di terapia intensiva aveva una buona formazione sui fattori influenti la decisione di donazione (tempistica, disaccoppiamento, richiedente esperto, empatia, spiegazione di morte cerebrale), conoscendo inoltre le misure adeguate nel sostenere e fornire assistenza alla famiglia (de Groot et al., 2014).

Nella pratica reale sono però emerse problematicità ed incongruenze nell'applicare in modo ottimale tali competenze, incontrando difficoltà, dettate dalla paura di chiedere o dire troppo, che hanno impedito di comprendere la soddisfazione dei familiari riguardo la decisione di consenso (de Groot et al., 2014). Nei Paesi Bassi circa il 19% delle famiglie ha rivelato dubbi o rimpianti dopo il rifiuto verso la donazione: questo dato sottolinea la necessità e l'importanza di prestare maggiore attenzione al processo decisionale per aumentare i livelli di benessere e soddisfazione delle famiglie, portando a decisioni più stabili e ad un possibile aumento del numero di consensi (de Groot et al., 2014).

In conclusione, il personale di terapia intensiva non era a conoscenza del grado di soddisfazione o meno dei parenti in merito alla decisione di donazione, motivo che evidenzia la necessità di offrire più tempo ai familiari ed invitarli a riconsiderare il rifiuto iniziale per poter prendere una decisione più stabile e duratura (de Groot et al., 2014).

Lo studio di Keel et al. (2019) è uno studio trasversale analitico condotto in Svizzera nel 2015 tramite la somministrazione di un questionario anonimo online, composto da domande suddivise in cinque sezioni: atteggiamento nei confronti della donazione di organi, coinvolgimento nel processo di donazione, fiducia in sé stessi relativa a tale tema, conoscenza dei processi di donazione ospedalieri e bisogni educativi in materia di donazione. L'obiettivo dello studio era la valutazione degli atteggiamenti, delle conoscenze e delle esigenze educative del personale infermieristico e medico relativo alla donazione di organi (Keel et al., 2019). I partecipanti inclusi nello studio erano infermieri e medici di terapia intensiva e pronto soccorso dei settantadue ospedali svizzeri aventi una terapia intensiva riconosciuta dalla SGI (Società svizzera di terapia intensiva) (Keel et al., 2019). In totale hanno completato il questionario 2799 persone, di cui il 74,8% era personale infermieristico (Keel et al., 2019). Dai risultati è emerso che l'atteggiamento degli infermieri in Svizzera occidentale è differente rispetto alla Svizzera centrale ed orientale, così come i livelli di fiducia (Keel et al., 2019). Solamente il 40% del personale infermieristico e medico ha ricevuto formazioni sulle abilità comunicative e sul processo di lutto nel percorso di donazione, e solo il 50% degli infermieri ha ricevuto informazioni sul concetto di morte cerebrale (Keel et al., 2019). Si è riscontrato che, al momento dello studio, non tutti i partecipanti avevano avuto modo di usufruire dei corsi di comunicazione, basati sull'apprendimento misto implementati in Svizzera a metà 2015 (Keel et al., 2019). Inoltre, i risultati del questionario sono stati correlati ai tassi di consenso alla donazione di organi tramite i dati di *SwissPOD* tra il 2013 ed il 2015 (Keel et al., 2019).

Il tasso di consenso per ciascun ospedale inserito nello studio è stato calcolato sui casi in cui vi è stato il consenso alla donazione di organi, diviso per il totale dei casi in cui è stata richiesta l'autorizzazione alla donazione (Keel et al., 2019). L'associazione tra i tassi di consenso alla donazione di organi ed i risultati del questionario hanno identificato come predittori influenti le conoscenze, la fiducia e l'educazione del personale (Keel et al., 2019). In particolare, gli atteggiamenti del personale infermieristico hanno comportato un aumento del 223% delle probabilità di consenso (Keel et al., 2019).

In conclusione, i risultati sottolineano la necessità di una maggiore istruzione tramite il continuo supporto ed offerte di formazione specifica per il personale ospedaliero coinvolto nel percorso di donazione, in modo da garantire un'adeguata conoscenza relativa a tale contesto (Keel et al., 2019).

Lo studio di Lin et al. (2014) è uno studio sperimentale randomizzato controllato con lo scopo di valutare gli effetti sull'atteggiamento ed il comportamento degli infermieri di terapia intensiva (ICU) dopo un programma di formazione basato sulla Teoria del Comportamento Pianificato (TPB). Lo studio è stato proposto a 138 infermiere, reclutate da tre differenti unità di terapia intensiva con un minimo di tre mesi di esperienza lavorativa (Lin et al., 2014). I partecipanti sono poi stati suddivisi in un gruppo sperimentale (n = 73) ed in un gruppo controllo (n = 65): entrambi i gruppi hanno ricevuto una *brochure* informativa sulla promozione della donazione di organi, che illustrava l'importanza della donazione, la certificazione di morte cerebrale, la legislazione, le procedure di informazione e le esperienze delle famiglie riceventi (Lin et al., 2014).

Il gruppo controllo ha ricevuto inoltre un programma di educazione basato sulla TPB, che prevedeva la visione di video riguardanti la donazione di organi, esperienze condivise delle famiglie di donatori di organi e dei riceventi per promuovere la riflessione sul significato della donazione ed un atteggiamento positivo verso essa (Lin et al., 2014). Inoltre erano inclusi nel programma video didattici relativi alla legislazione vigente ed alle politiche ospedaliere relative a tale tematica, accompagnati da discussioni interattive tra *tutor* e partecipanti (Lin et al., 2014). La valutazione dei risultati è stata eseguita tramite un questionario composto da 29 *items* ad entrambi i gruppi, controllo e sperimentale, somministrato prima della formazione, immediatamente dopo la formazione ed a distanza di due mesi da essa (Lin et al., 2014). Dai risultati è emerso che prima della TPB non vi erano differenze nell'attitudine e nel comportamento delle infermiere tra il gruppo controllo e sperimentale (Lin et al., 2014). Dopo il programma educativo le infermiere appartenenti al gruppo sperimentale hanno cambiato significativamente atteggiamento ed intenzione di comportamento verso la donazione di organi, sia immediatamente ($p < 0.01$), sia dopo due mesi ($p < 0.01$) (Lin et al., 2014). L'analisi multivariata ha individuato come fattore maggiormente influente sull'attitudine ($p < 0.01$) e sull'intenzione di comportamento ($p < 0.01$) il ricevere un programma educativo (Lin et al., 2014).

Spesso gli infermieri di terapia intensiva svolgono un ruolo passivo nel processo di donazione di organi a causa di una scarsa confidenza e conoscenza, aspetti che possono essere migliorati tramite offerte formative e una buona comunicazione (Lin et al., 2014). Le infermiere coinvolte nello studio hanno espresso l'importanza di un'adeguata conoscenza sulla giusta comunicazione per costruire un buon rapporto con la famiglia, il possedere competenze professionali adeguate per facilitare domande e richieste da parte dei parenti ed infine il saper valutare l'attitudine della famiglia nei confronti della donazione durante le visite al parente (Lin et al., 2014).

In conclusione, lo studio dimostra che nei partecipanti vi è stata una significativa differenza nell'attitudine e nell'intenzione di comportamento, relative alla difesa della donazione di organi, innescando un atteggiamento positivo nel promuovere la donazione (Lin et al., 2014).

Lo studio di Marogna et al. (2018) è uno studio retrospettivo effettuato in Argentina presso l'*Hospital El Cruce* (HEC) tra dicembre 2014 e maggio 2017. L'obiettivo di tale studio era valutare se un programma continuo di formazione tramite *workshop* con simulazioni cliniche portasse dei cambiamenti inerenti agli indicatori di qualità relativi all'approvvigionamento di organi e tessuti per i trapianti all'interno dell'HEC (Marogna et al., 2018). I partecipanti aderenti allo studio erano 435 professionisti, tra cui 235 medici e 165 infermieri, i quali hanno ricevuto una formazione tramite sessanta *workshop*, suddivisi ognuno in quattro ore intensive (Marogna et al., 2018). La sessione di *workshop* era preceduta dalla compilazione di un *test* a scelta multipla, poi riproposto a fine formazione (Marogna et al., 2018). Durante la formazione sono state sia offerte

simulazioni videoregistrate con *debriefing* focalizzate sulle difficoltà inerenti alla certificazione della morte e la selezione dei potenziali donatori, che giochi di ruolo incentrati sulla comunicazione della morte e la richiesta dell'ultimo volere del paziente (Marogna et al., 2018). Lo studio retrospettivo aveva lo scopo di comparare due periodi, il primo periodo, cioè quello precedente all'inizio dei *workshop* (30 mesi precedenti), ed il secondo periodo, cioè quello successivo all'inizio dei *workshop* (30 mesi successivi) (Marogna et al., 2018). Gli indicatori utilizzati per il confronto sono: processo di donazione, potenziale donatore di organi per morte cerebrale, tassi di conversione, percentuale di donatori multiorgano, rifiuti di donazione dopo morte cerebrale, donazione di tessuti e pazienti sottoposti a trapianto di organi (Marogna et al., 2018).

Dallo studio retrospettivo è emerso che nel primo periodo il 47% delle famiglie ha rifiutato la donazione di organi, 44 persone hanno ricevuto un trapianto di organi e 64 hanno ricevuto un trapianto di tessuti (Marogna et al., 2018). Nel secondo periodo invece vi è stato il 36,7% di rifiuto alla donazione, 71 persone hanno ricevuto un trapianto di organi e 116 un trapianto di tessuti (Marogna et al., 2018).

Il risultato è quindi un aumento e miglioramento degli indicatori di qualità dal primo periodo al secondo periodo, sottolineando come un programma di formazione basata su simulazioni cliniche rappresenti un'educazione innovativa e motivante al fine di acquisire conoscenze e competenze sui processi di donazione e trapianto di organi all'interno dell'ambito ospedaliero (Marogna et al., 2018).

Lo studio di Mulvania et al. (2014) è un *trial* non controllato eseguito tra ottobre 2011 e dicembre 2013 in Australia. La formazione è stata fornita da GOLI (*Gift of Life Institute*) ed era incentrata sul sostegno alla famiglia, sulla formazione riguardo le abilità comunicative e linguistiche per dialogare con la famiglia in lutto di un paziente potenziale donatore (Mulvania et al., 2014). Il programma offerto era basato sulla formazione FDC (Conversazioni sulle Donazioni Familiari), la quale aveva l'obiettivo di portare un cambiamento nel condurre conversazioni con la famiglia al fine di migliorare l'assistenza e permettere la presa di una decisione informata esponendo le informazioni necessarie con rispetto e compassione (Mulvania et al., 2014). La formazione FDC è stata offerta a professionisti sanitari nazionali, in otto capitali australiane proponendo un *workshop* di due giorni, in un periodo di diciotto mesi (Mulvania et al., 2014). Il *workshop* prevedeva insegnamenti che andavano ad incrementare la potenzialità comunicativa nel sostenere le famiglie in lutto e l'*empowerment* della famiglia stessa (Mulvania et al., 2014).

I partecipanti furono 646 professionisti sanitari di terapia intensiva e di emergenza, responsabili della discussione di donazione con le famiglie (Mulvania et al., 2014).

Dai risultati è emerso dal 2009 al 2013 un aumento del 58% del numero di donatori di organi con rispettivo aumento dei trapianti del 39% (Mulvania et al., 2014).

Tra il 2011 ed il 2013 vi è stato un aumento del 10% di potenziali donatori identificati in seguito a morte cerebrale, un aumento del 2% del tasso di richiesta ed un aumento del 3% di consensi, portando ad un aumento complessivo del 22% di donatori effettivi (Mulvania et al., 2014). Previa formazione molti partecipanti hanno riferito scetticismo ed opposizione, mentre dopo la fine del seminario si è evidenziato un cambiamento unanime sottolineando l'utilità di tale formazione (Mulvania et al., 2014). Concludendo, l'offerta di una formazione mirata agli operatori sanitari comporta un miglioramento di qualità nell'assistenza alle famiglie di potenziali donatori, tramite la comunicazione di informazioni necessarie ed adeguate al fine di prendere una decisione informata e duratura (Mulvania et al., 2014).

5. DISCUSSIONE ED ANALISI

5.1. Discussione dei risultati

Come descritto in precedenza l'obiettivo di questa revisione di letteratura rappresenta il comprendere ed individuare se sia necessaria una formazione infermieristica ulteriore, per gli infermieri dell'unità di terapia intensiva che si avvicinano alla famiglia di un paziente cerebralmente morto potenziale donatore di organi.

All'interno degli studi individuati in questo lavoro di *Bachelor* è emersa l'importanza di una maggiore formazione del personale infermieristico all'interno del percorso di donazione di organi e tessuti, poichè rappresenta una delle figure maggiormente coinvolte nel processo di cura. Infatti, per la vicinanza alla famiglia del paziente, gli infermieri possono offrire un grande supporto nel coordinamento della donazione di organi e nella segnalazione di potenziali casi di morte cerebrale (Azmandian et al., 2013).

Gli infermieri sono gli specialisti maggiormente a contatto con la famiglia rispetto, ad esempio, ai medici, e per tale motivo rappresentano un riferimento importante da cui ricevere sostegno, informazioni e risposte a dubbi ed esigenze (Keel et al., 2019).

Negli degli studi selezionati nella revisione di letteratura sono emerse le principali tematiche affrontate ed approfondite all'interno delle formazioni offerte al personale infermieristico, in materia di donazione di organi ed assistenza alla famiglia del donatore. Inoltre, sono affiorate aree in cui il personale presentava carenze e possibilità di miglioramento, tematiche ed aspetti basilari per un miglior approccio alla famiglia del potenziale donatore. È stata scelta quindi la suddivisione in paragrafi per rendere più chiara e precisa l'esplicazione delle aree evidenziate all'interno degli studi selezionati.

Le aree identificate sono: conoscenze infermieristiche professionali, supporto alla famiglia del paziente donatore, capacità comunicative con la famiglia, atteggiamento del personale infermieristico, leggi e regolamenti ospedalieri.

a. Conoscenze infermieristiche professionali

Dallo studio di Azmandian et al. (2013) sono emerse diverse lacune inerenti alle conoscenze formative degli infermieri sottoposti alla formazione. Anche in altri studi sono emerse queste problematiche tra il personale infermieristico, di cui solamente il 50% ha ricevuto una formazione sul concetto di morte cerebrale (Keel et al., 2019).

Dai dati raccolti emerge la necessità di proporre attività, programmi e progetti innovativi che permettano di migliorare le conoscenze nel settore della medicina dei trapianti, anche perché i livelli di conoscenze sono strettamente correlati all'approccio familiare (Czerwiński et al., 2016). I moduli di formazione offerti dal programma ETPOD affrontavano tra le varie tematiche anche quella relativa alle conoscenze professionali legate al percorso di donazione, tra cui il rilevamento dei potenziali donatori di organi, l'identificazione e la valutazione clinica del paziente, il concetto di morte cerebrale ed il mantenimento del donatore (Czerwiński et al., 2016). Il concetto di morte cerebrale è difficile da spiegare, spesso anche per il personale dell'unità di terapia intensiva (de Groot et al., 2014). In seguito alla formazione le conoscenze relative al processo di morte cerebrale e di donazione sono aumentate in modo statisticamente significativo, così come le conoscenze relative agli organi donabili ed alla cura e mantenimento del paziente cerebralmente morto (Azmandian et al., 2013). Le adeguate conoscenze nella presa in cura della famiglia sono rilevanti, in quanto è stato osservato che la formazione ha apportato cambiamenti nell'atteggiamento infermieristico verso la donazione: il conoscere e comprendere in cosa consista la morte cerebrale ed il processo di donazione ha portato molti infermieri, ignoranti questi temi, a riconsiderare la donazione di organi (Azmandian et al., 2013). Tale impatto è strettamente correlato quindi ai livelli di conoscenza e formazione del singolo infermiere, il quale deve conoscere

approfonditamente queste tematiche per spiegarle ed illustrarle alla famiglia, dando informazioni adeguate al fine di permettere la comprensione della situazione clinica (Azmandian et al., 2013). Programmi di formazione adeguati hanno un importante rilievo anche sulle capacità del personale infermieristico di migliorare l'identificazione di potenziali donatori di organi (Czerwiński et al., 2016). Conoscenze professionali adeguate aumentano i livelli di fiducia e facilitano gli infermieri di terapia intensiva nel rispondere a dubbi o domande poste da parte della famiglia, evitando insicurezze e messe in discussione (Lin et al., 2014). Un notevole peso sul rapporto e sulle conversazioni con i familiari del paziente è dato quindi dalla qualità delle informazioni che il personale infermieristico offre (Mulvania et al., 2014). I programmi formativi sono stati apprezzati e valutati positivamente da parte del personale infermieristico, il quale ha riferito benefici nella pratica professionale con aumento significativo del *comfort* e della fiducia nel rapporto con le famiglie (Czerwiński et al., 2016; Mulvania et al., 2014).

b. Supporto alla famiglia del paziente donatore

Qualsiasi famiglia che sta subendo la perdita di un proprio caro e si trova di fronte ad una scelta relativa alla donazione ha bisogno di un'assistenza mirata, che sia di supporto e guida per affrontare e superare questo momento molto delicato e probabilmente tra i peggiori della propria vita (Mulvania et al., 2014). È emerso che vi è un notevole bisogno di istruzione sulle modalità di sostegno ed informazione della famiglia del paziente potenziale donatore: infatti nello studio di Keel et al. (2019) emerge l'importanza di un approccio sensibile ed empatico, per offrire un'adeguata assistenza.

Come infermieri è necessario focalizzarsi soprattutto sulla comunicazione e sul sostegno alla famiglia, evitando di concentrarsi eccessivamente sul consenso, poiché trascorrere del tempo con la famiglia, dare spazio e rispondere ai loro bisogni, permette di avere una risposta ben ponderata alla richiesta di donazione (Azmandian et al., 2013).

È fondamentale attuare un approccio incentrato sulla persona, considerando i bisogni di empatia, informazione e tranquillità dei parenti, capire se sono in grado di prendere una decisione e prendersi cura del paziente con rispetto e dignità (de Groot et al., 2014). Durante il processo di donazione gli infermieri di terapia intensiva devono tenere conto e gestire gli interessi del paziente, della famiglia e dei riceventi in lista d'attesa, nonostante a volte tali interessi sembrino inconciliabili (de Groot et al., 2014). Da questo punto di vista il personale infermieristico raramente incoraggia i familiari, in caso di rifiuto, a riconsiderare la propria decisione, soprattutto se la volontà del defunto non era nota (de Groot et al., 2014). Risulta significativo indagare le motivazioni e l'effettiva certezza di un rifiuto alla donazione, poiché spesso la famiglia, in caso di dubbio o mancata espressione della volontà da parte del proprio caro, tende a rifiutare la donazione in quanto appare la scelta meno grave (de Groot et al., 2014). Emerge che il 19% delle famiglie ha espresso dubbi e/o rimpianti dopo il rifiuto, motivo per cui è importante assistere e seguire la famiglia durante il processo decisionale (de Groot et al., 2014). La conversazione di donazione che si instaura con la famiglia non prevede mere domande chiuse, ma si tratta di un percorso che ha lo scopo di fornire aiuto e possibilità di comprendere le informazioni fornite, riconoscendo l'importanza di tale decisione (Mulvania et al., 2014).

È importante rispettare qualsiasi decisione presa dalla famiglia, anche in caso di rifiuto, ma è altrettanto fondamentale riconoscere ed indagare il grado di soddisfazione che questa decisione comporta (de Groot et al., 2014). Un altro fattore cruciale da considerare nel supporto alla famiglia è il tempo: deve essere lasciato un periodo sufficiente per comprendere le informazioni ricevute e prendere una decisione (Keel et al., 2019).

Dare tempo alla famiglia è fondamentale poiché spesso le decisioni prese sono difficilmente ritirate, e se queste non sono basate su opinioni radicate ma vengono prese

frettolosamente, possono avere esito negativo alla richiesta e far percepire ai familiari di essere messi sotto pressione (de Groot et al., 2014). Dare tempo permette di considerare in modo ponderato il volere ed i valori del proprio caro evitando futuri pentimenti (de Groot et al., 2014).

Emerge quindi che se viene lasciato alla famiglia il tempo necessario si ottiene un miglioramento generale del benessere e dell'assistenza (de Groot et al., 2014). Per offrire un'assistenza ottimale alla famiglia del potenziale donatore in morte cerebrale, è emersa la rilevanza di includere all'interno di programmi educativi video riguardanti le emozioni della famiglia e la narrazione del loro punto di vista, di modo da rendere gli infermieri maggiormente consapevoli sul momento ottimale in cui introdurre la richiesta (Lin et al., 2014). Secondo lo studio di Czerwiński et al. (2016) la percentuale di obiezioni familiari dopo la formazione è aumentata sia negli ospedali coinvolti, sia in quelli esclusi: negli ospedali coinvolti l'incremento è stato minore rispetto agli ospedali non coinvolti. Tale fenomeno è dettato dal fatto che negli ospedali non sottoposti ad una formazione del personale è stata identificata la richiesta di autorizzazione alla donazione come parte cruciale del processo dopo la morte cerebrale, mentre negli altri ospedali l'intervento educativo ha permesso agli infermieri di focalizzarsi anche su altri aspetti, con conseguente aumento dei consensi nei venti mesi rispetto ai dieci successivi alla formazione (Czerwiński et al., 2016). Marogna et al. (2018) nei risultati del loro studio hanno rilevato una variazione significativa della qualità dell'assistenza in relazione ai tassi di consenso: partendo da un rifiuto della donazione di organi del 47,5% nel periodo antecedente il *workshop* formativo; nel periodo successivo alla formazione si è arrivati ad una diminuzione fino al 36,7%. A sostegno di ciò sono stati rilevati tassi di maggior consenso e soddisfazione da parte delle famiglie guidate nel processo di donazione da uno specialista in donazioni di organi, piuttosto che da un infermiere di terapia intensiva (Mulvania et al., 2014). In generale, l'implementazione di offerte formative ha portato ad un miglioramento del sostegno familiare: lo studio di Azmandian et al. (2013) ha identificato l'efficacia formativa sul processo di donazione di organi nel supporto ai parenti del paziente cerebralmente morto, in quanto le capacità infermieristiche nel soddisfare i bisogni della famiglia hanno assistito ad un aumento significativo ($p < 0.001$) dopo l'intervento educativo, passando da un punteggio di 2,9 a 3,3.

Una formazione clinica mirata sul miglioramento e sull'aumento delle competenze infermieristiche permette di offrire alle famiglie maggiore qualità nel processo di donazione di organi e tessuti, ponendole nelle condizioni di prendere una decisione informata e ponderata (Mulvania et al., 2014).

c. Capacità comunicative con la famiglia

Dallo studio di Keel et al. (2019) emerge che solamente il 40% del personale infermieristico ha ricevuto una formazione sulle capacità di comunicazione all'interno del processo di donazione. La richiesta di donazione di organi ed il confronto con tale argomento durante il percorso richiede capacità comunicative specifiche, in particolare basate su un approccio empatico (de Groot et al., 2014). Infatti, è confermato anche dai risultati dello studio di Mulvania et al. (2014), che gli stili comunicativi utilizzati da parte del personale infermieristico hanno un'influenza sulla conversazione, sulla comunicazione di morte cerebrale e sul processo di donazione degli organi. Inoltre, buone capacità di comunicazione con la famiglia portano ad aumentare la partecipazione e la fiducia del personale infermieristico (Lin et al., 2014). La comunicazione con le famiglie che avviene con professionisti sanitari che hanno ricevuto una formazione ed un'istruzione mirate sulla comunicazione, sulla comprensione del dolore e del lutto, evidenzia tassi di consenso significativamente maggiori (Mulvania et al., 2014).

In generale un'adeguata comunicazione determina la creazione di un miglior rapporto con la famiglia del paziente (Lin et al., 2014)

d. Atteggiamento del personale infermieristico

L'atteggiamento del personale infermieristico nella donazione di organi è un aspetto di cui tenere conto, poiché essendo a contatto ravvicinato per molto tempo con la famiglia, potrebbe influenzare negativamente o positivamente la loro decisione di consenso alla donazione (Keel et al., 2019). Un atteggiamento negativo alla donazione di organi da parte del personale infermieristico è qualcosa da indagare e di cui bisogna essere certi, poiché spesso il rifiuto è dettato dalla scarsità e dalla mancanza di conoscenze in merito alla diagnosi di morte cerebrale ed al trapianto di organi (Azmandian et al., 2013).

In Svizzera emergono differenze di atteggiamento del personale infermieristico nei confronti della donazione di organi, che risulta maggiormente positivo nelle regioni occidentali rispetto a quelle orientali e centrali: probabilmente riflette il fatto che nella svizzera occidentale il ruolo dei coordinatori locali dei trapianti è maggiormente intrapreso da infermieri rispetto che da medici, come avviene invece nelle regioni orientali e centrali (Keel et al., 2019). Nello studio di Keel et al. (2019) l'atteggiamento del personale infermieristico è stato uno dei predittori più forti nell'ambito del consenso alla donazione, aumentando del 223% la probabilità di consenso positivo dopo aver ricevuto un intervento di formazione. Ciò vale prevalentemente nei casi in cui la volontà del paziente non è nota e sono quindi i parenti prossimi a dover prendere la decisione: se la famiglia permane nell'incertezza sembra giocare una forte influenza l'atteggiamento che traspare da parte del personale infermieristico verso la donazione di organi e tessuti (Keel et al., 2019).

Nel momento in cui i familiari o il paziente stesso sono contrari alla donazione e sono certi della loro scelta, l'atteggiamento e le competenze del personale avranno un'influenza minore (Keel et al., 2019). Programmi di formazione ed educazione rivolti agli infermieri di terapia intensiva portano a cambiamenti significativi nell'atteggiamento e nell'intenzione di comportamento nel processo di morte cerebrale e nella promozione della donazione di organi, influenzando inoltre anche la loro partecipazione all'interno di tale processo (Lin et al., 2014) (Azmandian et al., 2013).

e. Leggi e regolamenti ospedalieri

Molti infermieri in precedenza alle formazioni proposte non erano a conoscenza delle leggi e dei regolamenti ospedalieri, così come delle strategie relative al processo di donazione degli organi (Lin et al., 2014). Conoscere tali regolamenti e norme permette di far comprendere ai professionisti stessi, ma anche alle famiglie, il supporto ed il sostegno legislativo nei confronti della donazione di organi e tessuti (Lin et al., 2014).

Questo comporta inoltre un aumento della partecipazione da parte del personale infermieristico all'interno del processo di donazione, motivandolo ed incoraggiandolo ad essere parte attiva all'interno del percorso (Lin et al., 2014).

Regolamenti che illustrano protocolli e procedure standard come guide nella comunicazione e nel supporto alla famiglia aumentano la partecipazione degli infermieri (Lin et al., 2014).

Tutti gli studi inseriti all'interno della revisione di letteratura sono unanimi nell'affermare che gli infermieri di terapia intensiva coinvolti nel processo di donazione di organi e nell'assistenza alla famiglia del potenziale donatore, necessitano di formazione continua e specifica incentrata su tale tematica. Infatti, nonostante a volte il personale sia formato e sia a conoscenza del processo di assistenza, non sempre la teoria migliore viene applicata nella pratica professionale (de Groot et al., 2014). Dallo studio di Keel et al.

(2019) emerge la generale necessità di maggiore informazione anche in Svizzera, in quanto i risultati dello studio dimostrano bisogni educativi elevati.

In Svizzera negli anni sono stati offerti corsi di comunicazione per approcciarsi alla famiglia di un paziente potenziale donatore, ma è necessaria un'implementazione costituita da corsi di apprendimento misto sulle varie fasi del processo di donazione, formazioni però attive da pochi anni (Keel et al., 2019). La formazione continua, tramite simulazioni cliniche e *debriefing*, è un fattore motivante ed innovativo che permette l'acquisizione di conoscenze trasversali ed inclusive (Marogna et al., 2018).

Una formazione adeguata e mirata permette quindi di offrire alla famiglia informazioni sufficienti permettendogli di prendere una decisione informata, ragionata e duratura, con conseguente aumento della qualità assistenziale e di supporto (Mulvania et al., 2014).

Le offerte formative devono essere mantenute ed integrate a livello ospedaliero in modo da mantenere adeguati standard di qualità di assistenza nel processo di donazione degli organi, poiché già dopo un anno dalla formazione ne diminuisce il positivo effetto significativo all'interno della pratica professionale (Czerwiński et al., 2016).

5.2. Limiti degli studi e della revisione di letteratura

Nella presente revisione di letteratura uno dei maggiori limiti riguarda il tema dell'educazione e della formazione, rivolta ad infermieri di terapia intensiva, inerente al supporto della famiglia nel processo di donazione, in quanto gli studi selezionati si mostravano pertinenti ma non hanno permesso di rispondere in modo del tutto completo alla domanda di ricerca stabilita. Gli studi selezionati prevedevano per la maggior parte, come metro di paragone per valutare l'efficacia della formazione infermieristica offerta sulla base del confronto pre e post-intervento, dei tassi di consenso a livello ospedaliero e/o nazionale. Questo dato è rilevante, ma lo scopo dell'attuale revisione non aveva come obiettivo indagare meramente i tassi di donazione, bensì il supporto e l'assistenza familiare fornita a prescindere da essi. I programmi di formazione offerti negli studi sono molto brevi, di durata differente gli uni dagli altri, basati su aree tematiche simili e valutati rispetto a parametri diversi: tali offerte educative non sono paragonabili a formazioni universitarie o para-universitarie, quindi, non condivise a livello internazionale da un'istituzione specializzata. Alcuni articoli, durante la lettura dell'*abstract*, sono parsi molto pertinenti nel rispondere alla domanda di ricerca individuata, ma visionando il periodo di svolgimento dello studio sono risultati eccessivamente datati: appare chiaro che negli ultimi anni tale tematica sia stata poco indagata.

Altri articoli, inizialmente ritenuti pertinenti, sono stati scartati in quanto non presentavano risultati statisticamente significativi, e quindi, impossibili da prendere in analisi.

Un ulteriore limite è il fatto che solamente uno studio è stato svolto in Svizzera, mentre gli altri studi sono stati svolti in diverse nazioni, anche molto distanti dalla realtà elvetica, come ad esempio in Iran ed in Australia.

In molti studi, oltre al personale infermieristico di terapia intensiva, era incluso anche il personale medico, nonostante fosse un numero nettamente minore rispetto alla popolazione infermieristica. Lo studio con il campione minore è quello di de Groot et al. (2014), composto da trentadue partecipanti, che rende difficile una completa generalizzazione dei risultati.

Per quanto riguarda i singoli studi, i limiti espressi sono principalmente la difficoltà nel relazionare l'effettiva efficacia dell'intervento con l'aumento dei tassi di donazione, l'aver eseguito lo studio su diversi centri di terapia intensiva con limiti nella generalizzazione dei risultati e la mancanza di partecipazione o abbandono da parte di un numero limitato di personale infermieristico coinvolto.

5.3. Rilevanza nella pratica clinica

Uno degli obiettivi dell'assistenza infermieristica è quello di garantire una cura olistica e globale del paziente, e ciò comprende anche l'assistenza verso la sua famiglia ed il suo *entourage*. Sulla base di ciò è importante, in qualsiasi caso, riconoscere il ruolo fondamentale della famiglia, soprattutto nell'argomento e tema trattato all'interno di questo lavoro di *Bachelor*. Emerge dai risultati la necessità di aumentare le conoscenze relative al tema di morte cerebrale, di donazione di organi e tessuti e delle sfaccettature assistenziali da garantire alla famiglia durante tale percorso. L'educazione infermieristica relativa a tale tematica svilupperebbe maggiore consapevolezza nel personale infermieristico di terapia intensiva, incentivandolo a svolgere e richiedere maggiore formazione per affrontare queste situazioni qualora si dovessero presentare. La sensibilizzazione potrebbe avvenire anche verso coloro che gestiscono e decidono l'offerta formativa all'interno delle organizzazioni ospedaliere, in modo che possano incentivare lo sviluppo di programmi educativi.

Da ultimo, ma non meno importante, è sicuramente utile approfondire tali aspetti e fornire educazioni mirate per disincentivare i professionisti sanitari al pensare unicamente all'ottenimento del consenso come scopo della donazione per aumentare la presenza di organi disponibili, poiché prima di tutto è fondamentale pensare al volere della persona deceduta ed al benessere psicologico della famiglia che si trova di fronte a tale scelta. L'importanza di supportare le famiglie durante la scelta si ripercuote nel lungo periodo, andando ad evitare possibili rimpianti, rimorsi o frustrazioni, e quindi malessere nella famiglia nei mesi successivi al rifiuto o all'accettazione della donazione. Riconoscere l'importanza della famiglia porterebbe ad avere nella pratica clinica un maggior coinvolgimento dei parenti all'interno del percorso, una maggiore attenzione alle emozioni ed alle modalità comunicative, tramite l'empatia e l'ascolto attivo: competenze infermieristiche basilari che molto spesso vengono poco considerate.

Oltre ad avere benefici in queste situazioni si potrebbero avere delle ripercussioni positive, in generale, anche all'interno del reparto di terapia intensiva, incentivando reparti aperti, garantendo momenti di scambio di informazioni e maggiore coinvolgimento nel percorso di cura. Ciò sarebbe possibile basandosi sempre sulla creazione di un rapporto di fiducia che permetta una cura sempre più continua ed olistica.

5.4. Possibili sviluppi e suggerimenti della ricerca futura

Per quanto concerne il tema di una maggior educazione infermieristica vi sono possibili suggerimenti e sviluppi per la ricerca futura, tali da offrire assistenza e sostegno alle famiglie di pazienti con morte cerebrale e potenziali donatori di organi.

Da molti studi è emerso che la carenza di informazioni e conoscenze, relative al concetto di morte cerebrale ed al processo di donazione, è rilevante nel personale infermieristico, motivo per cui sarebbe, in primo luogo, un importante sviluppo integrare dei moduli di base all'interno dei percorsi universitari per sensibilizzare ed informare correttamente gli studenti. Risulta fondamentale inserire all'interno di questi moduli nozioni relative al concetto di morte cerebrale, al processo di mantenimento del paziente donatore ed alla comunicazione ottimale per sostenere la famiglia nella trasmissione della diagnosi, nella richiesta di donazione e nella fase di lutto che sta attraversando. Tale formazione porrebbe le basi per poter garantire un'adeguata assistenza familiare, aumentando la consapevolezza del singolo infermiere. Sicuramente le strategie comunicative sono utilizzabili anche in molte altre occasioni e contesti in cui si rende necessario il sostegno ai parenti del paziente.

In secondo luogo, sarebbe utile proporre regolarmente all'interno degli enti ospedalieri formazioni e seminari educativi, dove è possibile affrontare i temi in modo più preciso e specifico. In associazione a tali offerte formative sarebbe utile rendere noti, se presenti, oppure creare, dei protocolli per la gestione del processo di donazione e di sostegno della famiglia. Un esempio potrebbe essere lo sviluppo di linee guida che segnino i passaggi cronologici e principali del processo, evidenziando i controlli da effettuare per la diagnosi di morte cerebrale e le fasi maggiormente critiche per i parenti: il tutto per facilitare gli infermieri nell'offrire un'assistenza più intensiva, rafforzando ulteriormente la loro presenza ed il loro supporto.

In terzo luogo, sarebbe auspicabile svolgere ulteriori studi e ricerche scientifiche che correlino l'offerta di un programma formativo alla soddisfazione dei familiari ed al mero processo di assistenza, di comunicazione e di supporto alle famiglie che si trovano di fronte a questa difficile situazione.

6. CONCLUSIONI

6.1. Conclusioni della revisione di letteratura

Sostenere la famiglia di un paziente potenziale donatore dopo morte cerebrale è un processo complesso, ma fondamentale, che necessita di competenze adeguate ad aiutare la famiglia nell'affrontare bisogni e difficoltà. Una scarsa formazione potrebbe portare ad un mancato supporto o attenzione con conseguenze negative, sia per la famiglia stessa, che per la società. Nel primo caso potrebbero rimanere dubbi o insicurezze, che evolverebbero in rimorsi o rimpianti, oppure nel secondo caso potrebbero condurre la famiglia a prendere la decisione più protettiva in quel momento, solitamente rifiutando la donazione. Questo rifiuto però viene preso senza conoscere il processo che vi sta alla base, ripercuotendosi a livello sociale nei tassi di donazione ed organi disponibili (de Groot et al., 2014; Abati, 2019).

Dagli studi selezionati all'interno del presente lavoro di *Bachelor* è emersa la necessità da parte degli infermieri di terapia intensiva, di ulteriori conoscenze relative sia al processo clinico di morte neurologica e di donazione, sia al supporto e sostegno alla famiglia del paziente. Dagli studi è unanimemente visibile l'efficacia di una formazione ed educazione rivolta agli infermieri di terapia intensiva, poiché ha portato ad ottenere risultati significativi sia nel soddisfacimento dei bisogni familiari, sia nei livelli di fiducia del singolo professionista, con ulteriore incremento della donazione di organi nel periodo concomitante e successivo le offerte formative. All'interno degli articoli revisionati sono emerse le tematiche principali affrontate durante i periodi formativi, quali: conoscenze infermieristiche professionali, supporto alla famiglia del paziente donatore, capacità comunicative con la famiglia, atteggiamento del personale infermieristico, leggi e regolamenti ospedalieri.

La formazione e l'educazione mirata degli infermieri di terapia intensiva su tale tematica sono risultate efficaci e necessarie, in quanto è stata riscontrata la carenza di conoscenze e competenze cliniche e comunicative. Tali lacune sono colmabili grazie a seminari formativi che prendano in considerazione molteplici aspetti: la morte cerebrale e le modalità di certificazione, il mantenimento del paziente donatore, gli organi e tessuti donabili, gli step e le tempistiche di comunicazione della diagnosi, la richiesta della donazione ai parenti stretti e la modalità di relazione per il supporto del lutto e della presa di una decisione informata (Mulvania et al., 2014).

Negli studi vengono riportati differenti programmi di educazione proposti al personale infermieristico, tra cui viene enfatizzata l'efficacia di modalità formative basate sulla visione di video, simulazioni e *debriefing*, giochi di ruolo e confronti attivi tra i membri: metodologie atte ad incentivare maggiormente la partecipazione degli infermieri e lo sviluppo della cultura dell'errore (Marogna et al., 2018).

La continua educazione tramite simulazioni cliniche e giochi di ruolo determina l'acquisizione trasversale di conoscenze con conseguente acquisizione di sicurezza e fiducia nel personale infermieristico (Marogna et al., 2018).

Il ruolo infermieristico all'interno di tale processo è quello anzitutto di offrire un'assistenza alla famiglia, che vada a rispondere ai bisogni, ai dubbi ed alle domande che possono insorgere durante le procedure, senza dimenticare che per poter garantire tale "servizio" è indispensabile avere conoscenze e competenze, sia cliniche che comunicative.

Questo permette lo sviluppo di una comunicazione professionale che determina una presa in cura ottimale sia del paziente potenziale donatore sia della famiglia, sostenendola nella comunicazione della diagnosi, nel lutto e nella presa di decisioni relativa alla donazione (Abati, 2019).

Durante la stesura di tale lavoro di *Bachelor* sono avvenuti cambiamenti significativi a livello nazionale svizzero inerenti al modello del consenso sulla donazione di organi dopo

la morte. Il 15 maggio 2022 i cittadini sono stati chiamati ad esprimersi tramite un referendum: introdurre il modello del consenso presunto oppure mantenere l'attuale modello del consenso (UFSP, 2022a). La popolazione si è espressa a favore del consenso presunto, con il 60,2% di voti favorevoli, ed il nuovo disciplinamento entrerà in vigore dal 2024, data fino alla quale resterà in vigore il modello del consenso in senso lato (UFSP, 2022a). Già nel 2017 era stata lanciata un'iniziativa da parte della confederazione che prevedeva come obiettivo la modifica verso un modello di consenso presunto (Ferrari, 2020). Con il modello del consenso presunto in senso lato la persona che non intende donare i propri organi deve dichiararlo in modo esplicito all'interno di un registro nazionale che verrà predisposto per la raccolta di tali informazioni (Swisstransplant, 2022). Nel caso in cui la persona non si sia espressa quando era in vita, saranno i familiari più stretti a scegliere ma, se questi ultimi non sono raggiungibili o vi sono delle barriere, la donazione non è comunque possibile (Swisstransplant, 2022). All'interno della società la famiglia ha sempre ricoperto un ruolo fondamentale nella presa di decisioni relative alla sepoltura o cremazione del proprio caro, motivo per cui resta difficile attuare un consenso presunto in senso stretto, in quanto creerebbe incertezza, sfiducia e paura nei confronti del personale sanitario, ed inoltre verrebbe meno il rispetto di determinate pratiche religiose o culturali (Ferrari, 2020). È sempre fondamentale il rispetto verso le famiglie, valore centrale, poiché esprimersi a favore o meno della donazione di organi per uno dei propri cari è un pesante fardello (CNE, 2020a).

Vi sono molti aspetti e fattori che entrano in gioco quando si cerca di ponderare gli aspetti favorevoli e sfavorevoli, tra il modello del consenso ed il modello del consenso presunto. Il modello del consenso evidenzia il valore della donazione come decisione libera e facoltativa della persona, rispettando quindi il significato di donazione (CNE, 2020a).

Il consenso presunto tende a porre la donazione sotto un'ottica di norma sociale, andando ad allontanare l'aspetto facoltativo (CNE, 2020a). Entrambi i modelli garantiscono la protezione sia dei diritti del donatore, sia di quelli dei suoi familiari (CNE, 2020a).

Questi due modelli coincidono su vari punti nonostante vi siano altre differenze da tenere in considerazione e su cui sviluppare delle riflessioni (CNE, 2020a).

In ogni caso sono in gioco conflitti di valori ed aspetti etici qualsiasi sia la tipologia di modello preso in esame, poiché la donazione di organi rappresenta di per sé un argomento complesso, ulteriormente gravato da sfaccettature ed opinioni personali che si devono confrontare con valori e principi etici.

Dai dati raccolti nel 2015 è emerso che l'80% della popolazione svizzera si è espressa a favore della donazione di organi, ma nel momento concreto della donazione solamente il 5% delle persone decedute aveva effettivamente convalidato il suo consenso, mentre per la restante percentuale la volontà della persona deceduta non era nota ai parenti stretti (Ferrari, 2020). Questo pone le basi per comprendere che è necessario offrire maggiori campagne informative, incontri tematici e sensibilizzazione della popolazione, poiché nella convalida di una scelta ponderata entrano in gioco non solo aspetti etici e personali ma anche conoscenze adeguate rispetto a tali temi: conoscere effettivamente il significato di morte cerebrale, come funziona il processo di donazione, quali tappe vengano effettuate nel caso la decisione ricadesse sulla famiglia e tutto ciò che ne consegue. Ovviamente non si tratta di un compito semplice e che attira l'interesse di tutti, ma sicuramente aumenterebbe in generale la consapevolezza ed una basilare cultura. Attualmente appare sempre più complesso compiere una distinzione tra la propria decisione etica di dono all'altro dalla pressione giudicante eseguita da parte della collettività (Colombo, 2020). Sono quindi persone buone coloro che donano il proprio corpo all'altro o coloro che non donano?

6.2. Conclusioni personali

Durante la scelta dell'argomento di tale lavoro di *Bachelor* mi sono focalizzata principalmente sull'ambito della terapia intensiva, in quanto mi interessa ed appassiona, suscita in me curiosità sia dal punto di vista tecnico che relazionale. La casistica e la prognosi dei pazienti ricoverati in tale reparto è solitamente più critica e spesso infausta, motivo per cui la comunicazione e la relazione con i parenti necessita di accorgimenti ancora maggiori. Sia la terapia intensiva, sia la donazione di organi e tessuti, rappresentano un argomento tabù, spesso poco affrontato ed esplorato, non solo nella popolazione, ma anche nell'ambito professionale sanitario ed universitario (Previsdomini, 2020).

Molto spesso ci è stato detto che il personale di terapia intensiva viene visto esternamente con occhi diversi, con curiosità ma anche con distacco, poiché permane ancora lo stereotipo che si lavori e ci si relazioni con macchinari e pazienti intubati. Durante il mio ultimo stage, che sto svolgendo tutt'ora, ho avuto l'occasione di lavorare nel reparto di terapia intensiva al quale avevo tanto auspicato di accedere durante la mia formazione, e fortunatamente ho avuto questa possibilità. Anche sulla base dell'esperienza che sto vivendo mi sento sicuramente di dire che in questo reparto la comunicazione e la relazione sono basilari. Sicuramente le competenze tecniche e di ragionamento clinico hanno la loro importanza e necessità, ma da sole non bastano, poiché ci si relaziona con pazienti in situazioni critiche: famiglie che vedono il proprio figlio ricoverato per un grave incidente, figli che vedono i propri genitori scegliere o meno di essere intubati per tentare il proseguo delle cure, pazienti intubati per giorni dove la famiglia è l'unico mezzo disponibile ai curanti per conoscere la storia e le abitudini del paziente. Tutto questo necessita di empatia, comunicazione continua, rispetto e cura, aspetti che un infermiere può e deve offrire, ma per determinarne l'efficacia è importante riconoscerne il valore.

Durante questa esperienza ho avuto l'opportunità di assistere un paziente cerebralmente morto, potenziale donatore di organi e vedere in parte l'attuazione delle fasi del processo sopraccitato. Ho avuto modo di vedere gli ultimi *step* relativi alla certificazione di morte cerebrale e la conseguente comunicazione di tale diagnosi alla famiglia. In questo caso mi è stato detto che si trattava di un caso "anomalo", poiché i familiari erano, già prima della diagnosi effettiva, consapevoli che la prognosi sarebbe stata infausta e già spontaneamente hanno riferito la volontà del paziente di voler donare organi e tessuti. Questo ha comportato una revisione delle tappe del processo, poiché appena confermata la diagnosi di morte cerebrale si è proceduto con un colloquio con la famiglia e subito alla firma dei consensi alla donazione.

In concomitanza con tali procedure ho toccato con mano le emozioni della famiglia, la sofferenza, il lutto, la disperazione, l'apparente accettazione mista all'incredulità dell'accaduto, il porre domande su come andare avanti e su quali sarebbero stati i prossimi passi in attesa dell'espianto. L'infermiere è la figura che è presente durante l'intero percorso: in occasione dei colloqui eseguiti dal medico con la famiglia, nelle cure di base, nell'esecuzione di esami per determinare la morte e la richiesta d'intervento da parte di un coordinatore dei trapianti. All'interno di questi processi l'infermiere deve far fronte alle richieste fisiologiche del paziente, che con il passare del tempo necessita di sempre più farmaci e valutazioni continue per ovviare alla perdita del controllo del tronco, deve far fronte alle richieste ed alle emozioni della famiglia, dando supporto, vicinanza e creando una relazione di fiducia. Deve inoltre preparare il paziente per eseguire esami diagnostici e di controllo al fine di valutare l'effettiva possibilità di donazione escludendo determinate patologie. Infine, ma non meno importante, deve far fronte alle proprie emozioni ed alle proprie attitudini verso tale processo.

L'infermiere di terapia intensiva è quindi imprescindibile e fondamentale, professionista che garantisce tale processo e fa da "collante" con le altre figure professionali coinvolte e con la famiglia. Purtroppo, ho avuto occasione di vedere solo una piccola parte del processo di donazione, ma avere delle conoscenze su tale argomento, date dalla stesura del presente lavoro di *Bachelor*, mi ha permesso di affrontare ed osservare la situazione sotto diversi punti di vista. Ho avuto l'opportunità di cogliere piccoli aspetti: ad esempio ho potuto notare piccole mancanze relazionali verso la famiglia del donatore, probabilmente dettate dalla molteplicità dei casi affrontati, ed a tratti una certa insicurezza sulle procedure relative agli esami per accertare la morte cerebrale.

Dal mio punto di vista mettendomi nei panni dell'infermiere, mi sarei trovata molto in difficoltà nell'affrontare tale situazione, poiché priva di esperienze in tale ambito e priva di conoscenze comunicative e relazionali sul lutto ed il sostegno della famiglia.

Per concludere posso affermare che la stesura di questo elaborato non è stata semplice ma, nel contempo, mi ha permesso di approfondire il ruolo infermieristico nell'ambito della terapia intensiva e dell'approccio con la famiglia. Questo mi ha portata a sviluppare ulteriori capacità di analisi e ricerca, con conseguente aumento delle conoscenze.

Ho potuto cogliere la rilevanza dell'EBN nella pratica clinica e relazionale, come possibilità di crescita e sviluppo professionale.

7. RINGRAZIAMENTI

Questa tesi rappresenta la fine di un percorso e ne segna l'inizio di uno nuovo. Ci tengo a ringraziare immensamente le persone che durante questo cammino e la mia vita sono state per me fondamentali ed indispensabili.

Al mio direttore di tesi, Luciano Thomas, il quale ringrazio per aver accettato di seguirmi in questo percorso ed avermi guidata con professionalità, aiutandomi a vivere la vita con leggerezza e dedizione. Ringrazio Eva, una persona disponibile e sincera, la quale ha incrementato in me la passione e la motivazione verso il mio lavoro.

Ai miei genitori, coloro che hanno sempre creduto in me prima che ci credessi io, la luce che mi ha sempre guidata e sostenuta nella realizzazione dei miei sogni e che mi ha permesso di raggiungere questo importante traguardo.

Ai miei nonni, Olga e Rino, i miei secondi genitori, che sono sempre stati presenti credendo nelle mie capacità e dandomi l'affetto e la motivazione per andare avanti.

A mia zia, Ivana, che mi ha sempre permesso di vedere il lato positivo delle avversità, dandomi il supporto e la forza di mettermi in gioco per affrontare le sfide.

Al mio fidanzato, Francesco, la persona che ha sopportato maggiormente gli sbalzi d'umore ed i momenti di sconforto, colui che mi ha spronato nel dare sempre il meglio ed è rimasto al mio fianco in tanti nuovi inizi.

Ai miei amici,

Ad Alessandro ed Elena, amici che ho accanto dall'infanzia ed ho avuto la fortuna di incontrare, sempre pronti a dispensare consigli preziosi.

A Giulia e Giovanna, amiche con cui ho condiviso la mia quotidianità e confidato le sfide più difficili, certa di aver sempre la loro spalla su cui contare.

Ad Anna, mia amica e coinquilina, la quale ha sempre saputo sostenermi nei momenti di sconforto e di ansia, nel periodo universitario ma anche nella vita.

A Carola, Lisa, Giorgia e Julia, compagne ed amiche che ho avuto la fortuna di conoscere durante questo triennio, persone speciali e sempre presenti, con le quali spero di condividere ancora molto.

A me stessa, alle sconfitte ed alle vittorie che ho incontrato lungo il cammino, agli ostacoli che ho superato, ad ogni emozione ed esperienza, a tutto ciò che mi ha portata fino a qui e che mi ha permesso di diventare la persona che sono e l'infermiera che sarò.

A mio zio Matteo, ai miei nonni Carmen e Cesare, coloro che non respirano più con me ma continuano a vivere al mio fianco, le persone più importanti che ho perso, con cui non ho potuto gioire dei traguardi raggiunti ma che continueranno a proteggermi dall'alto.

Grazie a chi ci ha creduto fin dall'inizio e fino alla fine.

8. BIBLIOGRAFIA

Abati, V., Bischoff, P., Immer, F., Swisstransplant Transplant Coordination Working, & Group. (2020, dicembre). *The Swiss Donation Pathway: Angehörigenbetreuung und Kommunikation*. Swisstransplant. <https://www.swisstransplant.org/de/fuer-fachpersonal/ausbildung/standard-titel>

Abati, V. S. (2019). *Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin: Praxislehrbuch für die Kommunikation mit Angehörigen*. Hogrefe.

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM). (2017). *Direttive medico-etiche: Accertamento della morte nel contesto di trapianto di organi e preparazione del prelievo di organi*. <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives/Direttive-medico-etiche.html>

American Psychological Association. (2019). *Publication manual of the American Psychological Association* (7. ed.). <https://apastyle.apa.org>.
<https://apastyle.apa.org/products/publication-manual-7th-edition>

Assemblea Federale della Confederazione Svizzera. *Legge federale sul trapianto di organi, tessuti e cellule*. (Stato 1 febbraio 2021). RS 810.21, Berna. Tratto il giorno 20 agosto 2021 da <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/279/it?print=true>

Azmandian, J., Shokouhi, M., Poorhoseini, S. S., & Mirzaei, M. (2013). Study of education effect on nurses' knowledge and attitudes about organ donation at the time of brain death. *Journal of Critical Care Nursing*, 6(1), 12. <http://jccnursing.com/article-1-240-en.html>

Bertora, P. (2015). *Neurologia per i corsi di Laurea in Professioni Sanitarie*. Piccin.

Bocchi, A. (2020). Il significato del consenso. *Rivista per le Medical Humanities*, 47.

Boni, D., & Ricchi, A. M. (s.d.). *Il potenziale donatore: ruolo dell'infermiere in rianimazione*. 5. Area-C54: blog di informazione infermieristica. <https://www.area-c54.it/public/il%20potenziale%20donatore%20e%20il%20ruolo%20dell'infermiere%20in%20icu.pdf>

Centro Nazionale Trapianti. (2018, 5 dicembre). *Il trapianto e la donazione*. Ministero della salute. <https://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioContenutiCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=cittadini&id=244>

Centro Trasfusionale IRCCS (2002). Una decisione condivisa: la donazione di organi e tessuti - 5. Il trattamento durante l'osservazione e durante il prelievo. Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. <https://asuius.sanita.fvg.it>

Colombo, R. A. (2020). Donazione d'organi e diritto all'autodeterminazione sul proprio corpo: Diritto, dovere o conflitto morale? *Rivista per le Medical Humanities*, 47, 18-20.

Commissione Nazionale d'etica per la medicina umana (CNE). (2020a). Donazione di organi. Considerazioni etiche sui modelli di autorizzazione al prelievo di organi. *Rivista per le Medical Humanities*, 47, 38-61.

Commissione Nazionale d'etica per la medicina umana (CNE). (2020b). Donazione di organi: La CNE è favorevole al modello della dichiarazione. *Rivista per le Medical Humanities*, 47, 15-16.

Consiglio Federale Svizzero. *Ordinanza concernente il trapianto di organi, tessuti e cellule umani* (Stato 15 novembre 2017). RS 810.211, Berna. Tratto il giorno 20 agosto 2021 da <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/280/it?print=true>

Czerwiński, J., Jakubowska-Winecka, A., Woderska, A., Wilk, J., Łebkowski, W., Bohatyrewicz, R., Krawulska-Biegańska, A., Iwańczuk, W., Czapiewski, W., Kubik, T., Becler, R., Patrzalek, D., Zielińska, D., & Danielewicz, R. (2016). Implementation and Sustainability of European Training Program on Organ Donation in Poland: Results and the Impact on Donation Indicators. *Elsevier*, 48(7), 2429–2433. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.12.144>

de Groot, J., Vernooij-Dassen, M., de Vries, A., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., & van Leeuwen, E. (2014). Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: A focus group study. *BMC Anesthesiology*, 14, 52. <https://doi.org/10.1186/1471-2253-14-52>

Fain, J. A., & Vellone, E. (2004). *La ricerca infermieristica. Leggerla, capirla e applicarla* (2^a ed.). McGraw Hill Education.

Federico, A., Angelini, C. & Franza, P. (2018). *Neurologia e assistenza infermieristica: manuale per professioni sanitarie*. EdiSES.

Felten, D. L., O'Banion, M. K. & Summo Maida, M. (2017). *Atlante di neuroscienze di Netter*. Edra.

Ferrari, P. (2020). Forme di consenso (esplicito, presunto, leggero o duro) e concetto di donazione e dono. *Rivista per le Medical Humanities*, 47, 21-23.

Fragile Suisse. (s.d.). *Trauma cranio-cerebrale*. Recuperato il 4 luglio 2022, da <https://www.fragile.ch/it/vivere-con-una-lesione-cerebrale/che-cose-una-lesione-cerebrale/trauma-cranio-cerebrale/>

Gianfrancesco, F. (2019, 10 luglio). Idrocefalo: Cos'è, sintomi e come si tratta. *Nurse24.it*. <https://www.nurse24.it/specializzazioni/emergenza-urgenza/idrocefalo-cause-sintomi-trattamento.html>

Gianfrancesco, F. (2021, 16 novembre). Monitoraggio della pressione intracranica. *Nurse24.it*. <https://www.nurse24.it/specializzazioni/emergenza-urgenza/monitoraggio-pressione-intracranica.html>

Goldman, S. A. (2021, marzo). *Panoramica sui tumori cerebrali*. Manuale MSD. <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-di-cervello,-midollo-spinale-e-nervi/tumori-del-sistema-nervoso/panoramica-sui-tumori-cerebrali>

Golomb, J. B. (2020, 24 febbraio). *Idrocefalo negli adulti*. Hydrocephalus Association. <https://www.hydroassoc.org/hydrocephalus-in-adults/>

Humanitas. (s.d.). Ictus cerebrale. *IRCCS Humanitas Research Hospital*. Recuperato il 1 luglio 2022, da <https://www.humanitas.it/malattie/ictus-cerebrale/>

Keel, I., Schurch, R., Weiss, J., Zwahlen, M., Immer, F. F., & Comité National du Don d'Organes (CNDO). (2019). Is there an association between consent rates in Swiss hospitals and critical care staffs' attitudes towards organ donation, their knowledge and confidence in the donation process? *PLoS One*, 14(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211614>

Lega svizzera contro il cancro. (s.d.). *Tumori e metastasi cerebrali*. Recuperato il 28 giugno 2022, da <https://www.legacancro.ch/il-cancro/tipi-di-cancro/tumori-e-metastasi-cerebrali>

Lin, L. M., Lin, C. C., Chen, C. L., & Lin, C. C. (2014). Effects of an Education Program on Intensive Care Unit Nurses' Attitudes and Behavioral Intentions to Advocate Deceased Donor Organ Donation. *Elsevier*, 46(4), 1036–1040. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.12.039>

Maiese, K. (2020a, settembre). *Ernia cerebrale*. MSD. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/coma-e-deterioramento-della-coscienza/ernia-cerebrale>

Maiese, K. (2020b, settembre). *Morte cerebrale*. MSD. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/coma-e-deterioramento-della-coscienza/morte-cerebrale?query=morte%20cerebrale>

Mao, G. (2021, giugno). *Trauma cranico*. MSD. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/traumi-avvelenamento/trauma-cranico/trauma-cranico>

Marogna, N., Bernardi, R., Monti, M., Costa, G., Aguirre Mandau, M., & de Echave, J. L. (2018). Impact of Clinical Simulation Training in Transplantation. *Elsevier*, 50(2), 441-443. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.12.041>

Moretti, B. (2014). *Evidence Based Nursing. Prendere decisioni corrette in ambito infermieristico*. libreriauniversitaria.it.

Mulvania, P., Mehakovic, E., Wise, C., Cass, Y., Daly, T. A., & Nathan, H. M. (2014). Successful International Collaboration Improves Family Donation Conversations Resulting in Increased Organ Donation. *Elsevier*, 46(6), 2058–2065. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.06.027>

Polit, D. F., & Back, C. T. (2018). *Fondamenti di ricerca infermieristica* (II ed.). McGraw-Hill Education.

Previsdomini, M. (2020). Rispettare la volontà dei potenziali donatori, sollevando i familiari da un compito doloroso. *Rivista per le Medical Humanities*, 47, 26-27.

Saiani, L., & Brugnolli, A. (2010). *Come scrivere una revisione della letteratura*. Università degli Studi di Verona Facoltà di Medicina e Chirurgia.

Sironi, C. (2010). *Introduzione alla ricerca infermieristica. I fondamenti teorici e gli elementi di base per comprenderla nella realtà italiana* (I ed.). Casa editrice Ambrosiana.

Swisstransplant. (2022, 8 luglio). *Cosa significa il risultato della votazione sulla nuova legge sui trapianti?*. Recuperato il 16 luglio 2022, da <https://www.swisstransplant.org/it/centro-dinformazione/news/news/cosa-significa-il-risultato-della-votazione-sulla-nuova-legge-sui-trapianti>

Swisstransplant. (s.d). *Donazione di organi e tessuti – Modelli per l'espressione della volontà*. Recuperato il 10 dicembre 2021, da <https://www.swisstransplant.org/it/donazione-di-organi-e-tessuti/basi-giuridiche/modelli-di-espressione-della-volontà>

Treccani. (2010). Collicolo. In *Enciclopedia Treccani.it*. https://www.treccani.it/enciclopedia/collicolo_%28Dizionario-di-Medicina%29 [03.12.2021]

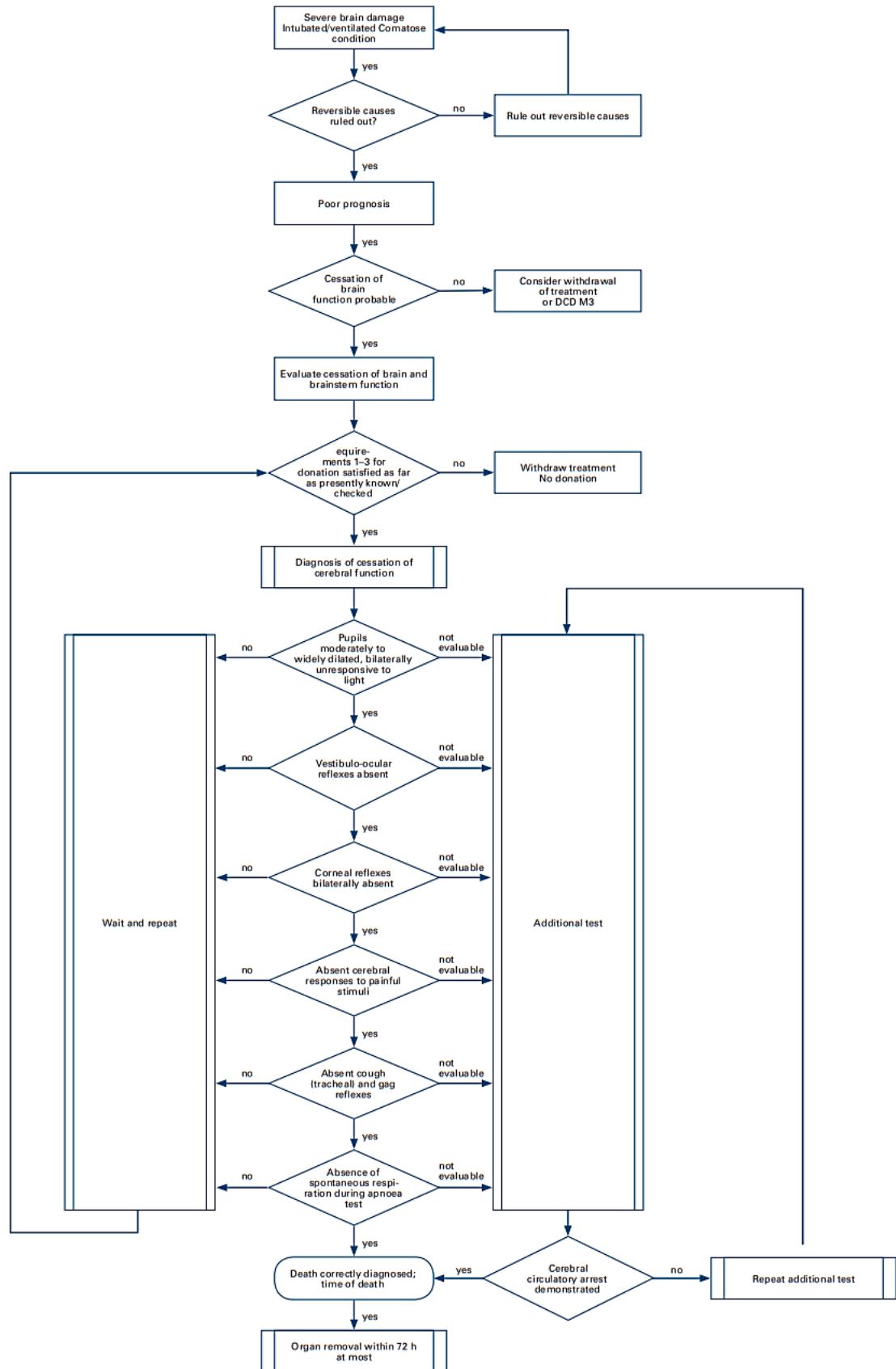
Tortora, G. J. & Derrickson, B. (2011). *Principi di anatomia e fisiologia*. A cura di Giuliani, P., G. & Sforza, C. Casa Editrice Ambrosiana. (Originariamente pubblicato nel 2009) FORSE

Ufficio Federale della Sanità Pubblica (UFSP). (2022b, 7 febbraio). *Accertamento del decesso nella medicina dei trapianti*. Recuperato il 27 marzo 2022, da <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/spenden-von-organen-geweiben-nach-dem-tod/nachweis-des-todes.html>

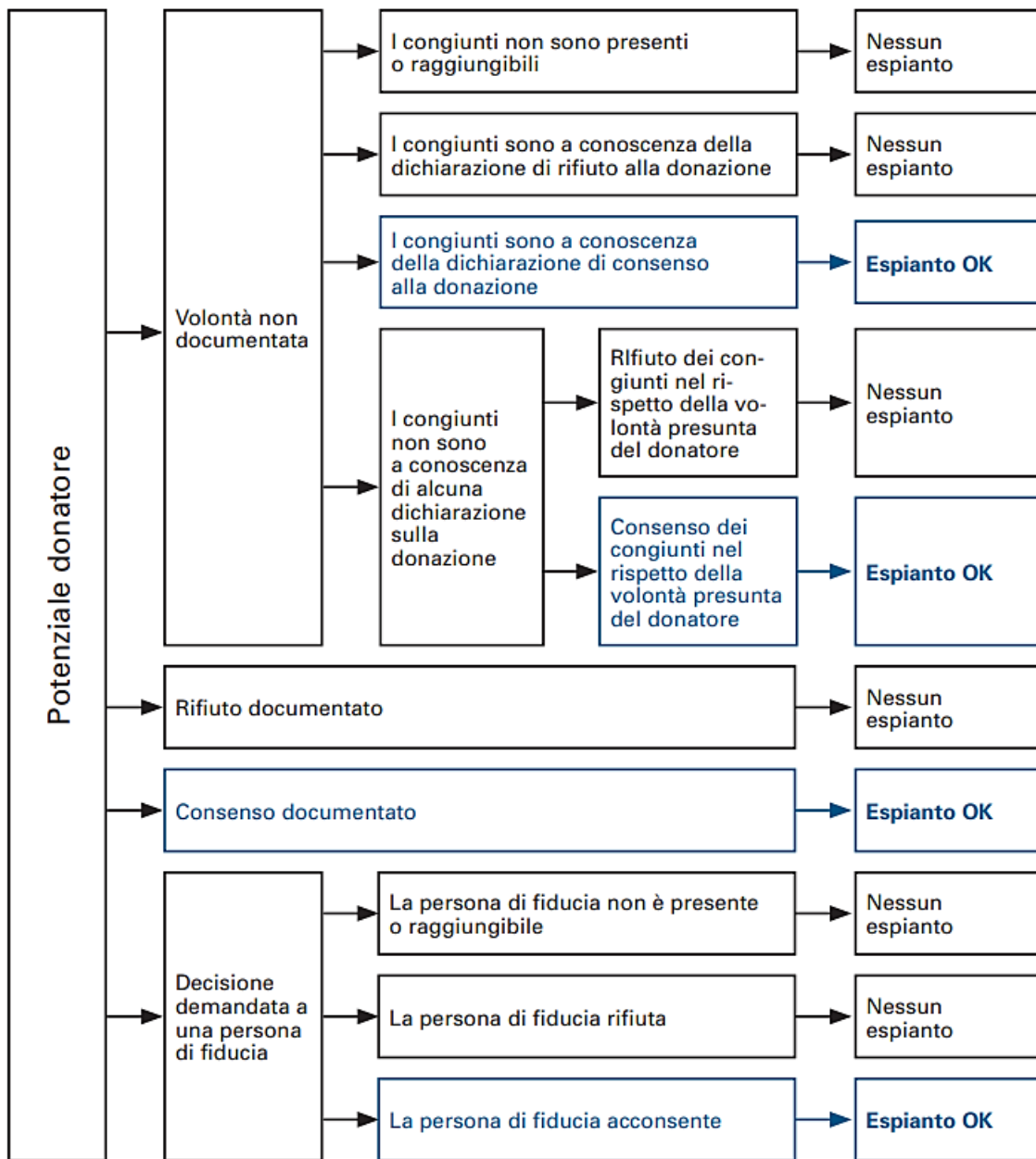
Ufficio Federale della Sanità Pubblica (UFSP). (2022a, 16 maggio). *Il popolo dice Sì al modello del consenso presunto*. Recuperato il 26 giugno 2022, da <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/rechtsetzungsprojekte-in-der-transplantationsmedizin/indirekter-gegenvorschlag-organspende-initiative.html>

9. ALLEGATI

9.1. Morte per danno cerebrale primario (DBD): adulti e bambini di età superiore ad 1 anno (ASSM, 2017, Appendice F1)



9.2. Processo decisionale relativo alla donazione di organi (ASSM, 2017, p.24)



9.3. Protocollo SPIKES: sei fasi per dare cattive notizie (Abati et al. 2020, p.32-33)

Setting	Prepare well Organize the premises, prevent disturbances, if necessary involve other persons.
Perception	Assess the perception of your interlocutor Clarify / assess your interlocutor's existing knowledge about their situation (and their feelings about it). Ask first, then explain. Clarify any incomplete or incorrect information.
Invitation	Obtain an invitation from your interlocutor Information is good, but too much can be overwhelming. Not all patients / next of kin wish to be fully informed. Respect the wishes of interlocutors who (presently?) do not want to have any more information. What do the next of kin need now (distance, appreciation, time, to be recognized and supported as human beings etc.)?
Knowledge	Provide information Communicate facts using language that your interlocutor understands. Present the possibilities. Also provide information on the further steps (diagnosis, treatment, prognosis, support options).
Empathy	Show empathy Recognize emotions and respond adequately to them. Show empathy, not pity. Identify and respond to psychological needs. Support the next of kin as human beings.
Summary	Provide a summary End the conversation by summing up what was discussed in language comprehensible to the patient / next of kin. Identify and plan the next steps.

Source: e.g. Baile, Walter F. et al. (2000): SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 5(4): 302 – 311. DOI: 10.1634 /theoncologist.5-4-302

9.4. Tabella riassuntiva della strategia di ricerca delle evidenze scientifiche

Banca dati/riviste	Stringa di ricerca	Numero di articoli	Numero di abstract letti	Filtri applicati	Numero di articoli selezionati per la realizzazione della revisione di letteratura
PubMed	Education OR Nursing education AND Nurses OR Nursing AND Brain death AND Critical care OR Intensive care units OR Critical care nursing	20	2	2011-2022	1
	Training education OR Education AND Nurse OR Nursing AND Intensive care unit OR Critical care AND Brain death AND Organ donation OR Multi-organ donor AND Family AND Education needs	131	6	2011-2022	1
EBSCO (Cinahl)	Nursing education OR Nurse education OR continuing education OR Training program OR Training OR Nursing instruction AND Organ donation OR Organ transplantation OR organ donor AND Brain death OR Brain stem death AND Family communication	1	1	2011-2022	0

	Nursing education OR Nurse education OR Continuing education OR training program OR Training OR Nursing instruction AND Organ donation OR Organ donor OR Organ transplantation AND Brain death OR Brain stem death AND Family support	7	2	2011-2022	0
SAGE Journals	Education OR training program AND simulation AND nurse AND intensive care AND brain death AND organ donation AND family communication	18	1	2011-2022 Research article	0
Cochrane Library	Nursing education OR Nurse education OR continuing education OR training program OR Training OR Nursing instruction AND Organ donation AND brain death OR Brain stem death AND Family support OR Family communication	9	2	2011-2022	0

Medline (Ovid)	Nurse education OR Training program OR Continuing education AND intensive care unit AND Nurse AND Brain death AND Organ donation AND Family communication	0	0	2011-2022	0
	Education, Continuing OR Education, Nursing OR Education, Nursing, Graduate AND Nurses AND Critical Care OR Intensive Care Units AND Brain Death AND "Tissue and Organ Procurement" OR Transplants AND Family AND Communication	133	2	2011-2022	0
Science Direct (Elsevier)	Education programme OR Training program AND Nursing education AND Nurse AND Intensive Care Unit OR Critical care AND Brain death AND Organ donation AND Family communication	130	4	2011-2022	1 (stesso trovato in PubMed)

	Training program AND Organ donation AND Nurse AND Brain death AND Intensive care AND Family	37	5	2011-2022 Transplantation proceedings	2
	Education AND Nurse AND Intensive care AND Brain death AND Organ donation AND Family AND Communication AND Relationship	171		2011-2022	0
	Simulation AND Nurse AND Intensive care AND Brain death AND (Organ donation OR Transplantation) AND Family AND Communication	213		2011-2022	1
BMC	Education OR Simulation AND Nurse AND Brain death AND Organ donation AND Family communication AND Intensive care	79	2	-	1
Critical Care Nursing	Education AND Nurse AND Brain death AND Organ donation	1	1	-	1

9.5. Tabella riassuntiva degli studi inclusi nella revisione di letteratura

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
Jalal Azmandian, Mostafa Shokouhi, Samira Sadat Poorhoseini, Mohammadr eza Mirzaei (2013)	STUDY OF EDUCATION EFFECT ON NURSES' KNOWLEDGE AND ATTITUDES ABOUT ORGAN DONATION AT THE TIME OF BRAIN DEATH	Studio semi-sperimentale non controllato	Valutare l'effetto dell'educazione sull'atteggiamento e la conoscenza degli infermieri di ICU e di emergenza sulla donazione di organi al momento della morte cerebrale	120 infermieri di ICU ed emergenza	Questionari o a scelta multipla suddiviso in quattro sezioni, somministra to prima e dopo la formazione	Programma formativo della durata di un giorno, riguardante il trapianto di organi di pazienti con morte cerebrale. Il contenuto della formazione include il tema della morte cerebrale, raccolta e trapianto di organi, condizioni di donazione e trapianto di organi ed obiettivi del gruppo di trapianto.	Tra gli infermieri il livello di conoscenza relativo agli organi donabili è aumentato significativamente dopo l'educazione ($p < 0,001$) Le conoscenze degli infermieri relative al processo di morte cerebrale e donazione prima della formazione presentavano una media del 7,5 mentre in seguito alla formazione è aumentata al 9,4 ($p < 0.001$). La capacità di soddisfare i bisogni della famiglia con morte cerebrale prima della formazione presentava una media del 2,9	8

							<p>mentre in seguito alla formazione è aumentata al 3,3 (p<0.001). In conclusione, è evidente la necessità di più programmi formativi per aumentare i livelli di conoscenza nel personale infermieristico.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
J. Czerwinski, A. Jakubowska-Winecka, A. Woderska, J. Wilk, W. Łebkowski, R. Bohatyrewicz, A. Krawulska-Bieganska, W. Iwanczuk, W. Czapiewski, T. Kubik, R. Becler, D. Patrzałek, D. Zielinska, and R. Danielewicz (2016)	IMPLEMENTATION AND SUSTAINABILITY OF EUROPEAN TRAINING PROGRAM ON ORGAN DONATION IN POLAND: RESULTS AND THE IMPACT ON DONATION INDICATORS	Studio analitico di coorte	Lo scopo dello studio era di valutare l'effetto della formazione negli ospedali inclusi nel programma, prima e dopo la formazione stessa, valutando l'attività nel campo della donazione di organi da donatori in morte cerebrale.	31 ospedali polacchi con potenziale di donazione, dal 2010 al 2013, sono stati sottoposti a formazioni. In totale 1675 persone hanno partecipato a 17 sessioni di formazione organizzate negli ultimi 6 mesi del 2013 e 1283 persone hanno partecipato alle ultime 13 sessioni di formazione.	Per la valutazione dell'efficacia della formazione sono stati scelti indicatori di donazione di organi (n° potenziali donatori, n° donatori effettivi, n° organi prelevati e utilizzati, il rapporto: n° organi utilizzati sul numero totale di donatori effettivi (%), n° di rifiuti familiari e il rapporto: numero di rifiuti sul totale dei	Formazione ETPOD, suddivisa in moduli che hanno affrontato: rilevamento dei donatori di organi, identificazione e valutazione clinica, morte cerebrale, approccio familiare per la donazione di organi e mantenimento dei donatori.	Negli ospedali in cui sono state condotte le formazioni il numero di potenziali donatori di organi deceduti è aumentato del 17% nei 10 mesi successivi rispetto a prima della formazione, mentre è aumentato del 10% nei 20 mesi successivi alla formazione. Negli ospedali inclusi nella formazione il numero di donatori effettivi è aumentato del 2% nei 10 mesi e del 4,5% nei 20 mesi successivi alla formazione. In tutti gli ospedali della Polonia durante i 10 mesi di osservazione post-	8

					<p>potenziali donatori (%)). Gli indicatori, che sono stati confrontati in un periodo di 10 mesi prima e dopo la formazione, ed in un periodo di 20 mesi prima e dopo la formazione. Inoltre, sono state analizzate le opinioni dei partecipanti.</p>		<p>formazione la percentuale di obiezioni familiari alla donazione di organi è diminuita dello 0,6%. Nello stesso periodo negli ospedali inclusi nella formazione tale parametro è aumentato del 26% nei 20 mesi successivi la formazione. Concludendo vi è una costante necessità di nuovi programmi ospedalieri per aumentare la donazione di organi.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
Jack de Groot, Myrra Vernooij-Dassen, Anneke de Vries, Cornelia Hoedemaekers, Andries Hoitsma, Wim Smeets and Evert van Leeuwen (2014)	INTENSIVE CARE STAFF, THE DONATION REQUEST AND RELATIVES' SATISFACTION WITH THE DECISION: A FOCUS GROUP STUDY	Studio qualitativo	Lo scopo dello studio è quello di raccogliere le opinioni e le esperienze del personale di terapia intensiva in merito alla richiesta di donazione di organi ed alla consapevolezza riguardo la soddisfazione e o meno della famiglia nel consenso o rifiuto alla richiesta di donazione.	I partecipanti erano 32 professionisti dei reparti di terapia intensiva di cinque ospedali nei Paesi Bassi.	La raccolta dei dati è stata eseguita tramite videoregistrazioni e trascrizione dei dati, codificati ed inseriti in tabelle.	Incontri formativi di durata tra 67-94 minuti, guidati da un moderatore. Il campione è stato suddiviso in cinque focus group a loro volta suddivisi in due gruppi monoprofessionali e tre gruppi misti.	Dai risultati sono emerse differenze tra focus group riguardo le opinioni sulla precocità delle richieste di donazione alla famiglia e la scarsità di tempo a loro dedicato. Il personale di terapia intensiva ha una buona formazione, ma non è sempre messa in pratica nella realtà. È emersa la difficoltà da parte del personale nel riconoscere la soddisfazione dei familiari in relazione al processo di donazione. In conclusione, il personale non era a conoscenza della soddisfazione o	8,5

							meno delle famiglie relativo alla donazione di organi, motivo per cui è necessario offrire maggior tempo ai familiari e incentivare una decisione maggiormente stabile.	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
Isabelle Keel, Roger Schürch, Julius Weiss, Marcel Zwahlen, Franz F.Immer, Comité National du Don d'Organes (CNDO) (2019)	IS THERE AN ASSOCIATION BETWEEN CONSENT RATES IN SWISS HOSPITALS AND CRITICAL CARE STAFF'S ATTITUDES TOWARDS ORGAN DONATION, THEIR KNOWLEDGE AND CONFIDENCE IN THE	Studio trasversale analitico	Esaminare l'atteggiamento, la conoscenza ed il coinvolgimento del personale di terapia intensiva in merito alla donazione di organi, alle capacità ed alla fiducia nei compiti relativi alla donazione e la loro associazione ai tassi di consenso ospedalieri	Lo studio includeva i 72 ospedali svizzeri in cui è presente una terapia intensiva riconosciuta dalla Società svizzera di terapia intensiva (SGI). Lo studio era rivolto a tutti i membri del personale del CC. L'indagine è stata completata da 2799 partecipanti, di cui 2094 (74,8%) rappresenta il	Questionario online anonimo di 42 elementi. Le domande sono state suddivise in 5 sezioni.	Il questionario è stato inviato online ai partecipanti di ogni ospedale incluso nello studio. I risultati sono stati correlati con i dati di SwissPOD.	Dai risultati si è riscontrato che l'atteggiamento del personale infermieristico nella Svizzera occidentale differiva da quello degli infermieri della Svizzera centrale ed orientale. Dall'analisi dei dati è emerso che solo il 40% del personale infermieristico ha ricevuto una formazione sulle abilità comunicative. Inoltre, solo il 50% del personale infermieristico ha ricevuto una formazione sul concetto di morte cerebrale. In conclusione, è necessaria una	9

	DONATI ON PROCES S?			personale infermieri sti co.			maggior e istru zione, tramite il sup porto contin uo e la forma zione speci fica del perso nale ospeda liero coinvol to nel process o di donazio ne.	
--	------------------------------	--	--	---------------------------------------	--	--	--	--

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
L.M. Lin, Chiu C. Lin, C.L. Chen, and Chih C. Lin (2014)	EFFECTS OF AN EDUCATIONAL PROGRAM ON INTENSIVE CARE UNIT NURSE'S ATTITUDES AND BEHAVIORAL INTENTIONS TO ADVOCATE DECEASED DONOR ORGAN DONATION	Studio sperimentale randomizzato controllato (RCT)	Lo scopo dello studio era esplorare tramite un programma di formazione, basato sulla Teoria del Comportamento Pianificato (TPB), gli effetti sugli atteggiamenti e le intenzioni comportamentali degli infermieri di terapia intensiva al fine di sostenere la donazione di organi da paziente deceduto.	Infermieri, reclutati da tre unità di terapia intensiva, suddivisi in modo casuale in un gruppo sperimentale (n = 73) ed un gruppo controllo (n = 65). Hanno partecipato in totale 138 infermieri.	I parametri di risultato sono stati misurati tramite questionari in tre momenti differenti: pre-test, post-test subito dopo la formazione e post-test due mesi dopo la formazione.	Gli infermieri del gruppo sperimentale hanno ricevuto un opuscolo e programmi educativi basati sulla TPB. Gli infermieri del gruppo di controllo hanno ricevuto solamente un opuscolo.	Dai risultati nel periodo pre-formazione non sono emerse differenze nell'atteggiamento e nelle intenzioni tra i due gruppi. Dai questionari post-test è emerso un cambiamento significativo di atteggiamenti ed intenzioni tra gli infermieri, sia immediatamente dopo la formazione (p<0.01) sia due mesi dopo essa (p<0.01). Dall'analisi è emerso che la TBP è significativamente associata al cambiamento di atteggiamento (p<0.01) e l'intenzione di comportamento (p<0.01) nella	8,5

							<p>promozione della donazione di organi. In conclusione, i programmi educativi basati sulla TPB hanno migliorato significativamente gli atteggiamenti e le intenzioni comportamentali degli infermieri di terapia intensiva sulla promozione della donazione di organi.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
N. Marogna, R. Bernardi, M. Monti, G. Costa, M. Aguirre Mandau, J. L. De Echave (2018)	IMPACT OF CLINICAL SIMULATION IN TRANSPLANTATION	Studio retrospettivo	Lo scopo dello studio è valutare se la formazione continua tramite laboratori di simulazione clinica modifichi gli indicatori di produzione e qualità dell'approvvigionamento di organi e tessuti per il trapianto.	Nel periodo 2 hanno ricevuto la formazione 435 professionisti, di cui 165 erano infermieri.	Confronto tra due periodi degli indicatori di produzione, qualità dell'organo e del prelievo di tessuti per il trapianto all'HEC. Il periodo 1 corrisponde a 30 mesi prima e dopo l'inizio del <i>workshop</i> , cioè dal 1° giugno 2012 al 30 novembre 2014. Il periodo 2 corrisponde al periodo dal 1° dicembre 2014 al 31	La formazione affronta il tema dell'identificazione, della certificazione e della selezione dei donatori di organi e la comunicazione con la famiglia del donatore. La formazione è stata offerta tramite 60 laboratori di simulazione clinica dal 17 dicembre 2014 al 31 maggio 2017. Prevedeva 4 ore in piccoli gruppi, iniziando con	Gli indicatori di produzione maggiormente importanti nel periodo 1 erano: 42 donatori DBD idonei, 20 donatori effettivi e 11 donatori di tessuti; tra gli indicatori di qualità emerge il 47,5% di rifiuto della donazione di organi in caso di DBD. Nel periodo 2 gli indicatori di produzione erano: 56 donatori DBD idonei, 28 donatori effettivi e 43 donatori di tessuti; il rifiuto della donazione di organi in caso di DBD è del 36.7%. Concludendo emerge che l'approvvigionamento di organi e	8

					<p>maggio 2017.</p>	<p>un test relativo alle conoscenze pregresse ripetuto anche al termine dell'attività, e di 30 minuti, <i>workshop</i> di 10 minuti con scenari simulati e <i>debriefing</i> video-assistiti di 45 minuti.</p>	<p>tessuti all'interno dell'HEC sono migliorati nel secondo periodo in relazione alla formazione eseguita, la quale ha migliorato la comunicazione con la famiglia e la formazione del personale sanitario.</p>	
--	--	--	--	--	---------------------	--	---	--

Autore/anno	Titolo	Design	Scopo	Campione	Strumenti	Intervento	Risultati/ Conclusioni	Score
P. Mulvania, E. Mehakovic, C. Wise, Y. Cass, T.A. Daly, H.M. Nathan (2014)	SUCCESSFUL INTERNAL COLLABORATION IMPROVES FAMILY DONATION CONVERSATIONS RESULTING IN INCREASED ORGAN DONATION	<i>Trial</i> non controllato	Lo scopo di questa ricerca era implementare un programma di formazione per migliorare le pratiche di conversazione sulle donazioni familiari (FDC) degli operatori sanitari per aumentare i tassi di donazione, migliorare il supporto delle famiglie ed influenzare gli operatori ad adottare le pratiche FDC.	I partecipanti erano professionisti medici ed infermieri dell' <i>Australian Donate Life</i> (DLN), specialisti di terapia intensiva ed emergenza responsabili della conduzione delle discussioni sulle donazioni con le famiglie. 646 professionisti sanitari sono stati formati.	La valutazione del programma è stata eseguita da <i>leader</i> nazionali sull'assistenza sanitaria. I risultati sono stati confrontati con i tassi di donazione Australiani dal 2009 al 2013 dell'OTA.	La formazione è stata fornita con 26 <i>workshop</i> , offerti in 8 città australiane. La formazione era suddivisa in due giorni. Il periodo totale dei <i>workshop</i> aveva una durata di 18 mesi, con inizio nell'ottobre 2011 e termine a dicembre 2013. La formazione fornita è incentrata sul sostegno della famiglia,	Dai risultati raccolti dal DLN hanno permesso la raccolta di dati quantitativi da cui è emerso che, nel periodo 2011-2013, per donatori dopo morte cerebrale (DBD) vi è stato un aumento del 10% di potenziali donatori identificati, un aumento del 2% del tasso di richiesta, un aumento del 3% del tasso di consenso, un aumento del 4% del tasso di conversione ed un aumento del 22% del numero di DBD effettivi. Inoltre, dal 2009 al 2013 vi è stato un aumento del 58%	8,5

						<p>fornendo competenze relative alle abilità comunicative ed alle raccomandazioni linguistiche da utilizzare con le famiglie di potenziali donatori, le quali vivono un lutto acuto, con lo scopo di fornire le informazioni necessarie per prendere una decisione informata in un ambiente rispettoso.</p>	<p>di donatori di organi in Australia. In seguito a valutazione qualitativa antecedente e successiva alla somministrazione della formazione vi è stato un cambiamento culturale unanime, passando dallo scetticismo dei partecipanti al riconoscimento del valore e della necessità di tale formazione. In conclusione, una formazione mirata rivolta agli operatori sanitari permetterebbe la comunicazione di informazioni sufficienti in modo che le famiglie possano prendere una decisione informata e duratura inerente</p>	
--	--	--	--	--	--	---	---	--

							alla donazione, migliorando di conseguenza la qualità del processo di donazione di organi e tessuti negli ospedali australiani.	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

9.6. Checklist per la valutazione della ricerca secondo Duffy (Fain & Vellone, 2004, p. 229-230)

CHECKLIST DI VALUTAZIONE DELLA RICERCA							
Criteria	Punteggio*						Commenti
TITOLO							
1. Il titolo è di immediata comprensione	1	2	3	4	5	6	NA
2. Il titolo è chiaro	1	2	3	4	5	6	NA
3. Il titolo è correlato chiaramente al contenuto	1	2	3	4	5	6	NA
Punteggio della categoria							
ABSTRACT							
4. L'abstract riporta il problema di ricerca e le ipotesi (se presenti) sono chiare e concise	1	2	3	4	5	6	NA
5. Il metodo è identificato e descritto chiaramente	1	2	3	4	5	6	NA
6. L'abstract sintetizza i risultati	1	2	3	4	5	6	NA
7. Sono riportate le conclusioni	1	2	3	4	5	6	NA
Punteggio della categoria							
PROBLEMA							
8. Il problema generale dello studio è riportato subito all'inizio dello studio	1	2	3	4	5	6	NA
9. Le domande di ricerca sono formulate con chiarezza	1	2	3	4	5	6	NA
10. Il problem statement è chiaro	1	2	3	4	5	6	NA
11. Le ipotesi sono formulate in modo preciso e in una forma che permette loro di essere testate	1	2	3	4	5	6	NA
12. Possono essere identificati i limiti dello studio	1	2	3	4	5	6	NA
13. Possono essere identificate le ipotesi dello studio	1	2	3	4	5	6	NA
14. Le variabili hanno una definizione operativa	1	2	3	4	5	6	NA
15. È discussa la significatività del problema	1	2	3	4	5	6	NA
16. La ricerca è giustificata	1	2	3	4	5	6	NA
Punteggio della categoria							
REVISIONE DELLA LETTERATURA							
17. La letteratura citata è pertinente al problema di ricerca	1	2	3	4	5	6	NA
18. La letteratura citata fornisce un rationale per l'effettuazione dello studio	1	2	3	4	5	6	NA
19. Gli studi sono esaminati in modo critico	1	2	3	4	5	6	NA
20. Si possono individuare le relazioni tra il problema e la precedente ricerca	1	2	3	4	5	6	NA
21. È individuata una struttura concettuale o teorica	1	2	3	4	5	6	NA
22. La revisione della letteratura si conclude con un breve sunto con le implicazioni per il problema di ricerca in studio	1	2	3	4	5	6	NA
Punteggio della categoria							

(segue)

(continua) CHECKLIST DI VALUTAZIONE DELLA RICERCA

Criteria	Punteggio*							Commenti
METODO								
A. Soggetti								
23. È descritta la popolazione dei soggetti (cornice di campionamento)	1	2	3	4	5	6	NA	
24. Sono descritti i metodi di campionamento	1	2	3	4	5	6	NA	
25. Sono giustificati i metodi di campionamento (specialmente se non probabilistico)	1	2	3	4	5	6	NA	
26. Le dimensioni del campione sono sufficienti nel ridurre un errore tipo 2	1	2	3	4	5	6	NA	
27. Possono essere identificate possibili fonti di errori di campionamento	1	2	3	4	5	6	NA	
28. Sono discussi gli standard per la protezione dei soggetti	1	2	3	4	5	6	NA	
Punteggio della categoria								
B. Strumenti								
28. Sono presentati i dati di precedenti ricerche che hanno stabilito l'affidabilità degli strumenti	1	2	3	4	5	6	NA	
29. Sono riportati i dati relativi all'affidabilità degli strumenti nello studio presente	1	2	3	4	5	6	NA	
30. Sono presentati i dati di precedenti ricerche che hanno stabilito la validità degli strumenti	1	2	3	4	5	6	NA	
31. Sono riportati i dati relativi alla validità degli strumenti nello studio presente	1	2	3	4	5	6	NA	
32. Sono sufficientemente descritti i metodi di raccolta dati, tali da permettere un giudizio sulla loro appropriatezza per il presente studio	1	2	3	4	5	6	NA	
Punteggio della categoria								
C. Disegno								
33. Il disegno è appropriato per le domande di ricerca e/o le ipotesi	1	2	3	4	5	6	NA	
34. È previsto il gruppo di controllo nel disegno, se appropriato	1	2	3	4	5	6	NA	
35. Possono essere identificate variabili confondenti								
36. La descrizione del disegno è sufficientemente esplicita da permetterne la replica	1	2	3	4	5	6	NA	
Punteggio della categoria								
ANALISI DEI DATI								
38. Le informazioni presenti sono sufficienti per rispondere alle domande di ricerca	1	2	3	4	5	6	NA	
39. Sono riportati i test statistici con i relativi valori	1	2	3	4	5	6	NA	
40. I test statistici sono appropriati per le domande e le ipotesi di ricerca	1	2	3	4	5	6	NA	

(segue)

(continua) CHECKLIST DI VALUTAZIONE DELLA RICERCA

41. Tabelle e figure sono presentate in modo comprensibile
Punteggio della categoria

1 2 3 4 5 6 NA

DISCUSSIONE

42. Le conclusioni sono riportate in modo chiaro 1 2 3 4 5 6 NA

43. Le conclusioni riflettono le evidenze ritrovate 1 2 3 4 5 6 NA

44. Sono identificati e discussi i problemi metodologici dello studio 1 2 3 4 5 6 NA

45. I risultati dello studio sono correlati in modo specifico con le basi concettuali e teoriche dello studio stesso 1 2 3 4 5 6 NA

46. I risultati dello studio sono messi a confronto con quelli già esistenti in letteratura 1 2 3 4 5 6 NA

47. Sono discusse le implicazioni dei risultati 1 2 3 4 5 6 NA

48. I risultati sono generalizzati solo alla popolazione da cui è stato estratto il campione 1 2 3 4 5 6 NA

49. Sono presenti raccomandazioni per la ricerca futura
Punteggio della categoria

1 2 3 4 5 6 NA

FORMA E STILE

50. Il rapporto è scritto con chiarezza 1 2 3 4 5 6 NA

51. Il rapporto è organizzato in modo logico 1 2 3 4 5 6 NA

52. Il tono del rapporto mostra un atteggiamento scientifico, imparziale e senza bias 1 2 3 4 5 6 NA

Punteggio della categoria

PUNTEGGIO TOTALE...

* 1 = non osservato; 6 = completamente osservato; NA = non applicabile.

9.7. Tabella di valutazione degli articoli selezionati nella revisione di letteratura

	Azmandian et al.	Czerwinski et al.	De Groot et al.	Keel et al.	Lin et al.	Marogna et al.	Mulvania et al.
Titolo	1	1	1	1	1	1	1
Abstract	1	1	1	1	1	1	1
Problema	1	1	1		1	0,5	1
Metodo	2	2,5	2,5	3	3	3	2,5
Analisi dei dati	1	1	1	1	1	0,5	1
Discussione	1	0,5	1	1	1	1	1
Forma e stile	1	1	1	1	0,5	1	1
SCORE	8	8	8,5	9	8,5	8	8.5



Questa pubblicazione, Prendersi cura della famiglia: l'importanza di una formazione infermieristica nel processo di comunicazione di morte cerebrale e richiesta di donazione d'organi e tessuti, scritta da Jessica Zarucchi, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.